

**Quelles sont les expériences vécues et quel est le processus de
l'éducation thérapeutique qui influencent l'accomplissement de l'auto-
soin d'une personne porteuse d'une colostomie ?**

Travail de Bachelor

Doinita-Andreea Rouly - N° matricule 12341491

Nashwa Said Abdelhaleem Mohammed - N° matricule 16873010

Directeur : Paul Bobbink - Maître d'enseignement HES – MScSI

Membre du jury externe : Laurence Lataillade – Infirmière Spécialiste Clinique en
Stomathérapie

Genève, 27 juin, 2019

DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ».

L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie.

Fait à Genève, le 27 juin, 2019

Doinita-Andreea Rouly et Nashwa Said Abdelhaleem Mohammed

REMERCIEMENTS

Nous remercions notre directeur de travail de Bachelor, Monsieur Paul Bobbink pour ses conseils précieux et sa disponibilité. Un grand merci également à Madame Laurence Séchaud pour son accompagnement dans un premier temps et à tous les professionnels du terrain nous ayant fait profiter de leur expérience et leur savoir-faire.

Nous remercions Madame Laurence Lataillade d'avoir porté de l'intérêt pour ce travail et pour sa participation en tant qu'expert du terrain et du jury de la soutenance.

Toute notre gratitude à nos familles respectives qui nous ont aidées à surmonter plusieurs obstacles et mener à bien ce travail.

Merci à Madame Fatima Leghlam, cadre de santé pour son avis dans les moments de doute et pour sa relecture.

Également, merci à Madame Claudette Magnan pour l'amabilité d'avoir réalisé une dernière relecture.

RÉSUMÉ

Objectif

L'objectif de cette revue de littérature est de connaître les expériences vécues par les personnes porteuses d'une colostomie lors de l'éducation thérapeutique afin que celle-ci soit assimilée et ainsi pouvoir dégager des recommandations pour la pratique infirmière et montrer quelles pistes de recherche doivent être approfondies pour optimiser l'éducation thérapeutique et améliorer la pratique infirmière.

Problématique

La colostomie est une pratique chirurgicale visant à créer un abouchement du colon à la peau en vue de détourner le transit fécal vers l'extérieur. Cette intervention impacte la qualité de vie d'une personne au niveau physique, psychologique, spirituel, social, et économique. L'éducation thérapeutique permet à la personne porteuse d'une colostomie de réaliser son auto-soin, de retrouver son indépendance. D'où la nécessité de s'intéresser aux vécus des personnes lors de l'éducation thérapeutique.

Méthode

Des recherches d'articles ont été effectuées à l'aide de mots-clés dans les bases de données CINAHL, Pubmed et BDSP. Plusieurs équations de recherche ont été utilisées afin de sélectionner les articles qui répondent à la question de recherche.

Résultats/Discussion

Six articles de recherche qualitative ont été sélectionnés et analysés mettant en évidence la place importante qu'occupe l'éducation thérapeutique dans l'accomplissement de l'auto-soin. Néanmoins, de nombreuses expériences influencent cette éducation. Une discussion a permis de mettre en lien ces éléments avec la problématique et le cadre théorique d'Orem.

Conclusion

L'éducation thérapeutique est un soin indispensable pour la personne, les facteurs qui influencent le processus de cette dernière doivent être pris en considération.

Mots-clés : Colostomie, stomie, auto-soin, qualité de vie, soins infirmiers, éducation thérapeutique

Keywords: Colostomy, ostomy, self-care, quality of life, nursing care, patient education

LISTE DES ABRÉVIATIONS

DFI	Le Département fédéral de l'intérieur
HEdS- GE	Haute École de Santé - Genève
HES-SO	Haute École Spécialisée de la Suisse occidentale
KFH	Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisses
LiMA	Liste des moyens et appareils
MC	Maladie de Crohn
MICI	Maladies inflammatoires de l'intestin
MScSI	Master és Sciences en Sciences infirmières
NICER	Institut National Pour l'épidémiologie et L'enregistrement du Cancer
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OFSP	Office Fédéral de La Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RCH	Rectocolite hémorragique

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Les différentes phases de deuil de la personne porteuse de colostomie....	18
Tableau 2. Traduction des mots clé en anglais.....	28
Tableau 3. Equation effectuées pour la recherche documentaire	31
Tableau 4. Tableau comparatif	35
Tableau 5. Tableau synoptique avec les résultats obtenus.....	41
Tableau 6. Tableau des répartitions des actions des facteurs d'influence sur l'accomplissement de l'auto-soin	50

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Schema du côlon et du rectum	12
Figure 2. Théorie générale du déficit d'auto-soin. Illustration d'Orem	21
Figure 3. Exemple de la structure de la théorie d'Orem en pratique dans la recherche qualitative	24
Figure 4. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	32
Figure 5. Représentation schématique de la théorie d'Orem dans la pratique	84

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé.....	4
Liste des abréviations.....	5
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Introduction	10
1. Problématique	11
1.1. Stomie : définition et épidémiologie.....	11
1.2. Etat des lieux des maladies entraînant les colostomies	12
1.3. Conséquences de la colostomie sur la qualité de vie de la personne.....	13
1.4. Question de recherche initiale.....	16
2. Etat des connaissances.....	17
2.1. L'infirmier dans l'accompagnement de la personne porteuse d'une stomie.....	17
2.2. L'éducation thérapeutique.....	19
3. Les théories d'auto-soin d'Orem.....	20
3.1. Le modèle théorique d'Orem.....	20
3.2. La théorie d'Orem dans la pratique	23
3.2.1. Hiérarchie des connaissances.....	23
3.2.2. La théorie d'Orem dans la recherche qualitative.....	23
3.3. Ancrage disciplinaire.....	25
3.3.1. Les 4 métaconcepts d'Orem.....	25
3.3.1.1. La personne.....	25
3.3.1.2. Le soin	25
3.3.1.3. La santé.....	26
3.3.1.4. L'environnement	26
3.4. Question de recherche finale	27

4. Méthode	28
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	28
4.2. Critères d'inclusion et d'exclusion des articles	29
4.3. Equations de recherche et démarche de construction.....	29
4.4. Diagramme de flux.....	32
5. Résultats	33
5.1. Analyse critique des articles retenus.....	33
5.2. Tableau synoptique.....	41
5.3. Présentation des résultats par thème.....	42
5.3.1. Education thérapeutique.....	42
5.3.2. Soutien de la part de l'équipe pluridisciplinaire (infirmière, psychologue, médecin)	43
5.3.3. Acquisition des connaissances sur l'auto-soin, selon le niveau d'éducation.....	44
5.3.4. Appareillage et accessoires adaptés	45
5.3.5. Soutien de la famille	46
5.3.6. Foi, religion.....	47
5.3.7. Rencontre avec autres personnes porteuses d'une stomie.....	48
5.3.8. Coûts du matériel, peur de manquer de stock	48
6. Discussion.....	49
6.1. Les expériences favorables à l'accomplissement de l'auto-soin chez le personne porteuse d'une stomie	50
6.2. Les expériences non favorables à l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie.....	53
6.3. Les expériences influençant l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie, en fonction des circonstances	54
7. Conclusion	57
7.1. Apports et limites du travail.....	58
7.2. Recommandations.....	58
7.2.1. Clinique	59
7.2.2. Recherche.....	59

7.2.3. Enseignement	60
8. Références.....	61
9. Annexes	65
9.1. Fiche de lecture N°1	65
9.2. Fiche de lecture N°2	68
9.3. Fiche de lecture N°3	71
9.4. Fiche de lecture N°4	74
9.5. Fiche de lecture N°5	77
9.6. Fiche de lecture N°6	80
9.7. Epidémiologie des principales pathologies entraînant une stomie	83
9.8. Méthodologie application de la théorie d'Orem dans la pratique	84

INTRODUCTION

Les personnes qui nécessitent la pose d'une stomie et celles qui se réadaptent par la suite peuvent se sentir dépassées par les événements. Or, la sensibilité et l'appréciation de l'état émotionnel de la personne sont importantes pour l'infirmier¹. Cette dernière doit comprendre ces sentiments sont généralement rencontrés chez les personnes subissant une stomie. En effet, le choc du changement corporel avec la poche de stomie ou du deuil de la perte de son intestin est encore récent. Lorsque la pose d'une stomie est indispensable, le sentiment de colère est souvent dominant. La personne se sent trahie par son propre corps. La peur du regard de l'autre, mais également le tabou que représente la stomie sont des éléments importants à prendre en compte dans le ressenti du malade. Pour beaucoup, il est difficile d'imaginer des aspects positifs de la vie après une stomie (Trabelsi et al., 2017).

L'infirmier a ainsi un rôle essentiel de soutien des personnes porteuses d'une stomie dans leur processus de deuil. Il est tenu de les aider à retrouver leur équilibre biopsychosocial (Orem, 1991). Dans ce contexte, ce travail porte sur l'expérience de vivre avec une colostomie, les conséquences sur les vécus et les rôles des soins infirmiers.

¹ Lire également au féminin

1. PROBLÉMATIQUE

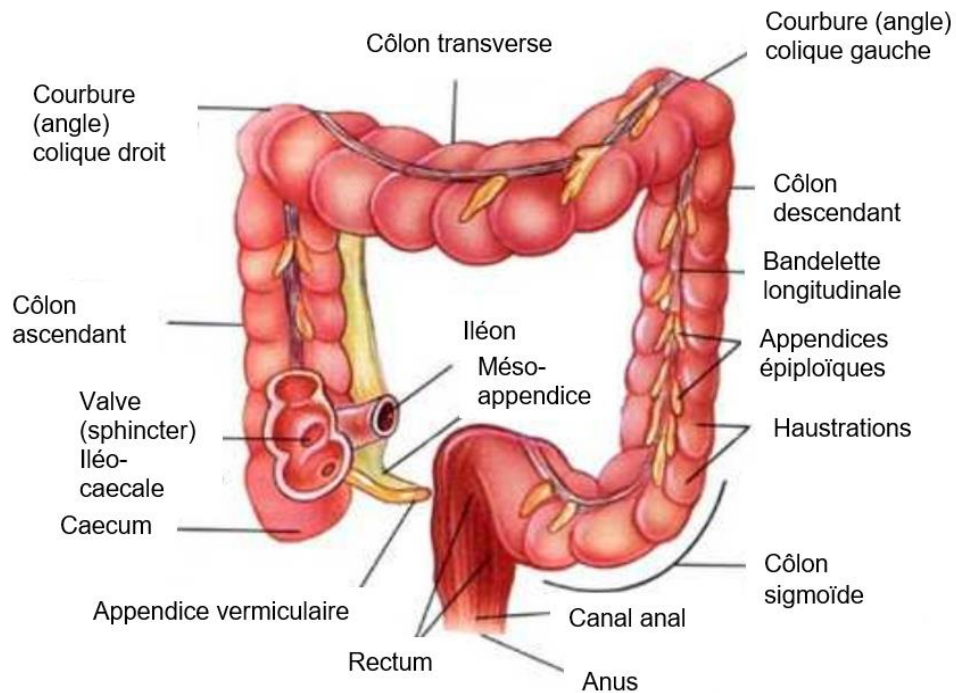
1.1. Stomie : définition et épidémiologie

Une stomie est la résultante d'un acte chirurgical qui consiste à créer un abouchement d'un organe creux à la peau. Au niveau de l'abdomen, elle a pour but de détourner le transit fécal mais aussi urinal vers l'extérieur. L'ouverture s'appelle « stoma », un mot grec qui signifie « bouche », utilisé pour indiquer l'extériorisation de tout viscère creux à travers le corps. Les stomies d'élimination peuvent être une colostomie, une iléostomie, une urostomie. Quand le côlon est uni à la peau de l'abdomen, il s'agit d'une colostomie et si l'iléon est lié à la peau de l'abdomen, il s'agit d'une iléostomie. Enfin, pour une urostomie, l'ouverture chirurgicale à la peau permet l'évacuation des urines (Association Mondiale des Stomathérapeutes, 2014).

Le côlon, ou le gros intestin, constitue la fin du tube digestif avec le rectum et l'anus. Il entoure l'intestin grêle sur trois côtés, en forme de la lettre « U ». Il est composé du caecum et des côlons ascendant, transverse, descendant et sigmoïde. L'intestin grêle est la partie de l'appareil digestif situé entre l'estomac et le gros intestin et a une longueur qui peut varier entre 4 et 7 mètres. La partie terminale de l'intestin grêle, en amont du côlon est représentée par l'iléon. Le diamètre du côlon est supérieur à celui de l'intestin grêle d'où son nom de « gros intestin » et sa longueur est d'environ 1,5 mètres (Marieb, 2014).

Les stomies peuvent être temporaires, de 4 à 6 semaines, ou définitives. Dans 65% des cas, les stomies sont temporaires. En cas d'opération temporaire, une nouvelle intervention chirurgicale sera nécessaire afin de rétablir le transit normal et de supprimer la stomie. Quant aux stomies définitives, elles sont indiquées en cas de résection abdomino-périnéale, de cancer non résécable, ou de lésion du sphincter irrémédiable (Swan, 2011). La stomie présente différentes caractéristiques, et ce, à plusieurs niveaux. La coloration de la stomie est rouge rosée, humide et luisante. La stomie est insensible au toucher du fait notamment de l'absence de terminaison nerveuse. Une importante vascularisation peut également être observée. En ce qui concerne son aspect, il ressemble à l'intérieur de la bouche avec une forme ovale ou circulaire (Vonk-Klaassen et al., 2016).

Figure 1. Schéma du côlon et du rectum



Tiré de : Marieb, 2014

En ce qui concerne les données épidémiologiques, l'Association Suisse des Stomathérapeutes (2014) estime qu'il y a environ 3500 nouvelles stomies qui sont réalisées chaque année en Suisse, et les personnes concernées, toutes tranches d'âge confondues.

1.2. Etat des lieux des maladies entraînant les colostomies

La réalisation d'une stomie est motivée par diverses raisons, dont les principales sont le cancer colorectal, des maladies auto-immunes comme par exemple la maladie de Crohn (MC) et les rectocolites hémorragiques (RCH) (Vonk-Klaassen et al., 2016). Les statistiques détaillées des principales pathologies entraînant une stomie sont présentées en Annexe 9.7. à la page 83.

Ainsi, une colostomie peut être indiquée si l'une des situations suivantes se présente :

- Le gros intestin est bloqué ou endommagé ;
- Une partie du gros intestin est enlevée chirurgicalement ;
- Un côlon brisé provoque une infection abdominale.

En fonction du motif, la colostomie peut être pratiquée dans des conditions chirurgicales urgentes ou non urgentes pour la prise en charge de nombreuses affections gastro-intestinales bénignes ou malignes congénitales et acquises (Marin et al., 2005).

Cependant, en fonction de l'âge et du sexe, les motivations qui ont emmené à une colostomie sont différentes. Pour illustration, sur la tranche des 45 à 65 ans, les colostomies sont principalement liées à un cancer colorectal. L'évolution de la pyramide des âges est responsable d'une hausse de l'incidence des nouveaux cas de cancer colorectal. La chirurgie étant le traitement le plus fréquent de cette pathologie, le nombre de stomie va également augmenter au cours des années. De plus, il est important de noter que dans 10% des cas, cette stomie sera permanente (Vonk-Klaassen et al., 2016).

1.3. Conséquences de la colostomie sur la qualité de vie de la personne

La littérature a mis en évidence la complexité des changements physiques, psychologiques, spirituels, sociaux et économiques que la personne porteuse d'une stomie subit dans sa vie (Swan, 2011, Vonk-Klassen et al., 2016, Silva Lima et al., 2017).

Sur le plan physique, la stomie génère plusieurs changements concernant l'élimination urinaire ou fécale, en raison de la perte de contrôle des sphincters et 37% des personnes se trouvent dans au moins une des situations suivantes : La personne peut avoir une élimination incontrôlable des gaz, une gêne due à des odeurs inhabituelles et des fuites à travers la poche, véritable contrainte sociale (Silva Lima et al., 2017). Les personnes qui ont une colostomie sont affectées par les fuites en proportion de 90%, ou encore 40% des personnes ont un sommeil de mauvaise qualité (Haughey et McGrogan, 2017). De plus, la personne doit apprendre à s'adapter à de nouvelles limites, mais aussi réaliser l'auto-soin. Les limites se réfèrent à l'impossibilité de profiter de certaines activités telles que la natation, le fait d'accepter des limites lors de voyages, la fatigue, la perte d'appétit, et le changement de garde-robe et d'habitudes alimentaires. Elles doivent s'adapter à l'utilisation de divers accessoires vestimentaires. En effet une personne sur trois portant une colostomie se soucie du fait que la poche soit visible à travers les vêtements (Haughey et McGrogan, 2017).

Selon l'étude de McKenzie et al. (2006, cité par Swan, 2011), le temps quotidien requis pour l'entretien d'une stomie est long, par exemple, l'action de l'irrigation nécessite en

moyenne une heure par jour. Cela exige ainsi de la part des personnes concernées la mobilisation d'un temps important au quotidien.

Il est également important de prendre en compte les complications d'une colostomie apparaissant dans certains cas comme dermatite péristomiale, hernie parastomiale, prolapsus stomial et sténose stomiale. Environ 45% des personnes portant une stomie, rencontrent une complication de la peau péristomiale à un moment ou un autre de leurs parcours (Nybaek et al., 2009).

McKenzie et al. (2006, cité par Swan, 2011) ont décrit l'importance de l'impact psychologique, étant donné que la personne n'élimine plus ses selles de façon naturelle, mais plutôt à travers une poche de stomie. Dans ce cas, 50% des personnes porteuses d'une stomie vivent le sentiment que leur corps est incontrôlable. La personne est mise en situation de vivre plusieurs deuils, en devant gérer la perte de son organe, de sa fonction d'élimination et de l'intégrité de son image corporelle. En outre, une autre étude récente réalisée par Vonk-Klaassen et al. (2016) montre que 70% des personnes sont insatisfaites de leur vie sexuelle et 37% présentent des signes de dépression.

La mise en place d'une colostomie perturbe l'image corporelle et a un fort impact psychologique sur la personne. L'altération de l'aspect physique peut provoquer une déficience de l'estime de soi et un isolement social. En effet, elle peut se sentir stigmatisée par sa famille et/ou par la société, du fait de porter une poche de selles sur le ventre (Gwede et al., 2010 cités par Silva Lima et al., 2017). À la modification de l'image corporelle, sont associées une fragilité due à la maladie. Il est également important de noter que 17% des personnes jeunes et de sexe masculin souffrent même de perturbations corporelles aggravées. Ceci peut être associé au fait que les personnes jeunes sont plus conscientes de leurs physique et elles sont davantage engagées dans des activités sociales et sexuelles que les personnes plus âgées (Jeyarajah et Samarasekera, 2017).

La présence d'une poche de stomie est également un facteur perturbant l'identité personnelle. En effet, la femme représentant l'image de la beauté dans la société, la stomie est un élément perturbateur de cette image selon les idéaux actuels (Grogan, 2008, cité par Swan, 2011).

« Traiter de la honte et/ou de la pudeur dites par les patients, c'est toucher au plus profond d'une intimité qu'il peut être dangereux d'approcher [...] » (Diébold, 2015, p.129). Cet auteur associe la perturbation de la stomie à une honte, car la stomie est vécue comme une atteinte à l'intégrité de la personne et une altération honteuse de son image.

Au niveau spirituel, il a été relevé que 32% des personnes qui portent une stomie, expriment un changement par une augmentation de la foi (Vonk-Klaassen et al., 2016). Une étude réalisée par Batalla (2016) démontre que certains des participants expriment des perspectives positives en vue d'une acceptation de la maladie, car ils ont identifié Dieu comme l'objet de leur espoir de guérison. Cependant, pour les autres participants, la présence d'une stomie représente une barrière dans la pratique religieuse provoquant un isolement social.

Une étude réalisée par Ahmad et al. (2011) sur la population musulmane met en évidence le refus de la stomie par les musulmans pratiquants. La non-acceptation est due à la poche de stomie, qui empêche les pratiquants de réaliser l'acte d'« *Ablution* » correctement. Ce dernier consiste à se laver le corps avant d'accomplir la prière, afin de purifier son âme. Mais, en ayant une poche de stomie, les pratiquants ont l'impression de ne pas être totalement propres et se sentent frustrés. L'acceptation de la stomie peut être réalisée grâce au soutien psychologique donné par les leaders religieux qui ont plus d'influence sur les pratiquants, que le personnel médical. La présence de la stomie représente un frein à la pratique religieuse de 49 % des porteurs de stomie pratiquant la religion (Ahmad et al., 2011).

Sur plan social, il a été observé que 25% des personnes portant une colostomie mentionnent des difficultés dans les interactions sociales (Vonk-Klaassen et al., 2016). Les personnes montrent de l'anxiété et de la peur vis-à-vis des pensées des autres à propos des bruits et des odeurs que la stomie peut provoquer (Batalla, 2016). Pour 35% des personnes, le fait de porter une stomie provoque des contraintes au quotidien, et il est peut-être nécessaire que la personne change de travail ou de métier, pour un autre qui soit plus adapté à son nouveau mode de vie (Brown et Randle, 2005, cité par Feulien, 2010).

Pour finir, sur le plan économique, l'achat des produits de stomie représente un marché d'environ 180 millions CHF par an. En Suisse, les assurances maladie ne remboursent les matériels de soins qu'à hauteur de 6.300 CHF par an. L'office Fédéral de la Santé Publique (LiMA, 2019) communique qu'à partir d'avril, 2019, le montant de remboursement baisse à 5.040 CHF par an. Cette situation met en évidence les difficultés rencontrées par les personnes porteuses d'une stomie, et ce, même si une infirmière² spécialisée peut faire une demande de remboursement plus élevé. Cette

² Lire également au masculin

demande peut être réalisée « *dans les cas spéciaux médicalement fondés et sur garantie spéciale de l'assureur-maladie qui prend en compte la recommandation du médecin-conseil* » (Ordonnance du DFI sur les prestations de l'assurance des soins, Annexe 2, du 11 mars 2019).

Ce montant est parfois dépassé par la personne qui manque souvent de connaissance en matière de choix de stomie ou par le choix des différentes marques d'appareillage (Association Suisse des Stomathérapeutes, 2014). Toutes ces complications font non seulement baisser la qualité de vie de la personne, mais aussi augmenter les coûts des traitements. Souvent, cette augmentation des coûts survient car la personne ne signale pas à temps les problèmes qui ne sont donc identifiés que lorsque la situation s'aggrave.

En outre, les complications d'une colostomie dépendent de l'éducation thérapeutique donnée à la personne et de sa capacité d'adaptation. Dans ce contexte intervient le concept d'auto-soin. Ce dernier joue précisément un rôle important dans le maintien de la santé de la personne ayant subi une colostomie et constitue une cible d'intervention pour les soignants. L'éducation pour les patients et leurs familles est importante, tout comme le soutien psychologique (Anaraki et al., 2012).

1.4. Question de recherche initiale

Les conséquences négatives sur la qualité de vie de la personne porteuse d'une stomie sont constatées à plusieurs niveaux. Au niveau physique, les conséquences sont représentées par des fuites à travers la poche de stomie et des odeurs, au niveau psychique la personne a une représentation perturbée de l'image corporelle et un déficit de l'estime de soi. Au niveau social, la stomie est responsable de l'isolement social et au niveau spirituel, elle empêche la personne d'avoir une pratique religieuse correspondant à ses attentes. Enfin, au niveau économique la stomie génère des coûts élevés du matériel et des traitements des complications de la peau péristomiale.

La qualité de vie est en lien direct avec la qualité des soins. La littérature a relevé que la personne ayant une stomie a besoin d'un soutien particulier de la part des professionnels de la santé. C'est pourquoi le rôle éducatif des infirmiers est primordial auprès des personnes porteuses de stomie afin de répondre à leurs demandes, soutenir et maintenir leur auto-soin. Chaque personne a des besoins spécifiques, donc les soins infirmiers doivent être personnalisés et adaptés. Pour réaliser ceci, les professionnels doivent comprendre la nature des besoins de la personne dans le contexte familial, social, psychologique, économique.

Compte tenu des différentes caractéristiques de la colostomie et des difficultés rencontrées par les personnes concernées, la question de recherche initiale est formulée de la manière suivante : « *Quel est l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'accomplissement de l'auto-soin sur les personnes porteuses d'une colostomie ?* »

2. ETAT DES CONNAISSANCES

Dans cette section le rôle de l'infirmier dans l'accompagnement d'une personne porteuse d'une stomie, l'éducation thérapeutique et l'auto-soin seront abordés.

2.1. L'infirmier dans l'accompagnement de la personne porteuse d'une stomie

Comme il a été évoqué dans les parties précédentes, la personne porteuse d'une colostomie est dans la situation de deuil pour son image corporelle. La colostomie a entraîné certaines limites et un changement au niveau de son schéma corporel.

L'infirmier encourage les personnes et leurs proches à utiliser, de manière différenciée et individuelle, les moyens disponibles pour vivre avec la maladie dans le but d'assurer la meilleure qualité de vie possible (Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisses - KFH, 2009).

Cet accompagnement se traduit par un soutien à l'égard de la personne et la mise en place d'une relation d'aide durant les différentes phases qu'elle traverse et qui sont présentées dans le tableau ci-après.

Tableau 1. Les différentes phases de deuil de la personne porteuse de colostomie (Trabelsi et al., 2017)

Phases	Ressentis de la personne	Rôle de l'infirmier
<i>Dépression</i>	Anéantissement lors de la prise de connaissance de sa situation de personne porteuse de colostomie	Écouter et rassurer la personne
<i>Déni</i>	Refus de sa situation, apparition de l'angoisse	Instaurer un climat de confiance avec la personne
<i>Révolte</i>	Sentiment d'injustice, de colère	Rétablir les liens entre la personne et l'équipe soignante
<i>Marchandage</i>	Négociation, recherche de compromis	Écouter puis expliquer la prise en soins à la personne porteuse de colostomie
<i>Acceptation</i>	Acceptation du fait de vivre avec la colostomie	Renforcer l'éducation personnalisée de la personne, l'accompagner pour qu'elle retrouve ses habitudes de vie

Ainsi, l'infirmier met en place des interventions de soins planifiées en fonction de ses besoins ainsi que de ses caractéristiques sur le plan psychologique, physique, social, et économique (Trabelsi et al., 2017).

Les professionnels de la santé mettent leurs compétences professionnelles à disposition des acteur-trices du système de santé, des patient-e-s et de leurs proches (KFH, 2009).

L'infirmier identifie les besoins de formation des patient-e-s, de leur entourage et de la société. Il propose, dans le cadre de la politique de santé, un soutien efficace (KFH, 2009). De manière générale, les besoins de la personne qui a une stomie portent sur les aspects suivants (Swan, 2011, Trabelsi et al., 2017) :

- Avoir un soutien psychologique ;
- Bénéficier d'une éducation thérapeutique permettant de développer l'auto-soin ;
- Avoir des informations sur les différentes complications et incidents relatifs à la colostomie et la manière de les prévenir, mais aussi d'y faire face le cas échéant ;
- Avoir des explications précises concernant le choix de l'appareillage.

2.2. L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique correspond à une éducation mise en place par l'ensemble des professionnels de santé, chacun dans son domaine. Celle-ci vise à apporter à une personne les informations nécessaires et suffisantes pour lui offrir la possibilité de gérer son traitement ou sa situation. Elle permet également de prévenir les éventuelles complications tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie. La démarche d'éducation thérapeutique implique un soutien éducatif et psychologique des familles et d'autres proches des patients nécessitant des soins de longue durée. Il est essentiel pour le bien être durable des personnes que les membres de leur famille comprennent leurs difficultés et réalisent que leur aide peut avoir une valeur considérable (World Health Organization, 1998).

Le processus d'éducation thérapeutique est formé suivant 4 étapes :

- Le diagnostic éducatif. À cette étape le besoin éducatif du patient porteur d'une stomie est identifié.
- Le contrat d'éducation thérapeutique. À cette étape sont pris en compte les besoins du patient et les objectifs thérapeutiques. Le soignant et le patient identifient les compétences à acquérir durant le programme thérapeutique.
- La mise en œuvre du programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient. Le soignant peut adapter le choix des méthodes en fonction de la littératie de la personne.
- La dernière étape est l'évaluation des compétences acquises et du programme (D'Ivernois et Gagnayre, 2011).

Au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, une personne peut travailler les différentes compétences, comme l'auto-soin, des compétences sociales, des compétences d'auto-observation (Traynard et Gagnayre, 2001).

Une compétence est définie comme « *la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique, en fonction d'un contexte particulier et du cadre de perception que se construit l'acteur de la situation* » (Wittorski, 1998, p. 3).

La compétence d'auto-soin permet de clarifier l'action qu'un individu entreprend pour lui-même, afin de rester en bonne santé (Mills et al., 2018). Les infirmiers élaborent des actions conçus pour aider les personnes limitées dans leurs capacités à réaliser l'auto-soin thérapeutique, de manière autonome (Fawcett, 2013). Cette théorie sera

développée dans le chapitre suivant et représente le cadre théorique de cette revue de littérature.

3. LES THÉORIES D'AUTO-SOIN D'OREM

3.1. Le modèle théorique d'Orem

La théoricienne Dorothea E. Orem a conçu la théorie d'auto-soin appelée « *Orem's self-care framework* ». Elle a publié en 1958 le terme « self-care framework » qui représente l'auto-soin ou le soin prodigué pour soi, dans le *Guides for Developing Curricula for the Education of Practical Nurses* (Fawcett, 2013).

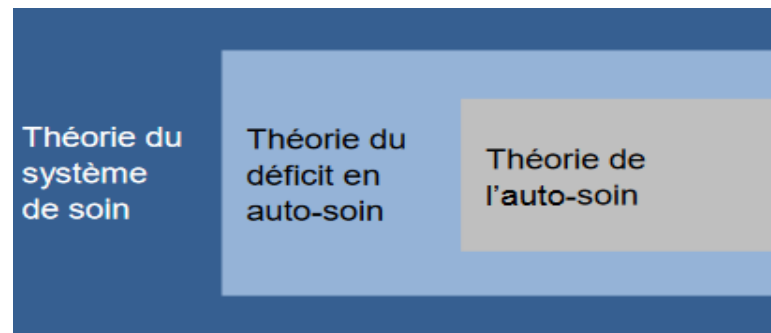
Selon Orem (1991), l'auto-soin constitue la clé de la santé et des soins de toute maladie du fait qu'il contribue à l'amélioration de la santé et du bien-être. Dans le cadre de son modèle théorique, différentes hypothèses sont évoquées (Orem, 1991) :

La première hypothèse développe le fait que chaque individu est différent. Les soins infirmiers représentant une forme d'action/interaction entre deux ou plusieurs personnes, il est donc primordial d'adapter l'auto-soin à la personne pour garantir le succès du travail. Cette étape permet d'assurer la prévention des soins primaires et des problèmes de santé.

Une seconde hypothèse souligne que la connaissance d'une personne de ses propres problèmes de santé, mais également les complications susceptibles de survenir, a un rôle dans la gestion d'auto-soin.

Orem a défini une théorie générale des soins infirmiers qui est répartie en trois parties intermédiaires, comme illustré dans la figure suivante.

Figure 2. Théorie générale du déficit d'auto-soin. Illustration d'Orem (2001, p. 141)



La théorie du système des soins relate que les infirmiers apportent à la personne un soutien pédagogique. La théorie du déficit d'auto-soin affirme que les infirmiers peuvent agir pour les autres, guider les autres, soutenir les autres, fournir un environnement favorisant le développement personnel en vue de répondre aux futures demandes, et enseigner les autres. La théorie de l'auto-soin présente les concepts suivants : auto-soin, la capacité d'auto-soin, les exigences de l'auto-soin, et la demande d'auto-soin thérapeutique.

La première théorie, du système des soins explique comment les infirmières développent leurs connaissances et leurs habiletés pour identifier les exigences et les limites de l'auto-soin. Les actions que l'infirmière conçoit à partir de cette relation, constituent le système de soins. Pour atteindre les limites en auto-soin, les infirmières mettent en place un système de soins qui peut être entièrement ou partiellement compensatoire (Fawcett, 2013).

La deuxième théorie du déficit en auto-soin indique que lorsqu'une ou plusieurs nécessités ne peuvent être satisfaites, à cause de l'incapacité de la personne de se soigner elle-même, les soins infirmiers sont recommandés (Fawcett, 2013). Cette théorie prend en compte la relation entre les demandes en auto-soin thérapeutique et les capacités d'agentivité en auto-soin de la personne pour y répondre (Orem, 2001). L'incapacité de la personne à satisfaire sa demande d'auto-soin la met dans un état de dépendance sociale (Fawcett, 2013).

Le **Dependent-care** sont des actions entreprises par des adultes pour leurs proches faisant partie de la famille ou des amis dépendants qui ne peuvent pas entreprendre leurs auto-soin de manière adéquate (Fawcett, 2013).

La troisième théorie, celle de l'auto-soin, relate que l'homme détient un système d'autorégulation alimenté par lui-même, dans le but de se maintenir en vie, de préserver le fonctionnement physique et psychique dans un état normal. Les concepts de cette

théorie sont : « Self-care », « Spiritual Self-care », « Dependent care », « Universal Self-care Requisites » et « Power Components-Self-care Agency ». Pour réaliser l'auto-soin, la personne doit estimer ou établir d'abord ce qu'elle pourrait faire, ensuite prendre une décision et faire l'opération (Fawcett, 2013).

Selon Saillant et Gagnon (1996), le patient est actif, mais son autonomie représente le résultat de l'action des professionnels. Ce sont eux qui font la promotion de la santé et initient la personne à cette pratique. La capacité d'auto-soin (Self care Agency) est distinguée de l'action de l'auto-soin (Self-care Action). Cette capacité est indépendante du désir de la personne et l'évaluation de l'infirmière est indépendante de celle de la personne.

La demande en auto-soin thérapeutique est constituée d'exigences qui découlent de nécessités humaines universelles, développementales et d'autres liées aux altérations de santé (Orem, 2001).

Le spiritual self-care ou l'auto-soin spirituel représente une focalisation sur les soins personnels basée sur le corps et sur l'esprit, sur les valeurs morales et religieuses. L'auto-soin spirituel est la pratique spirituelle dans laquelle les personnes s'engagent pour développer leurs soins personnels et trouver leur bien-être dans la période de santé et de la maladie.

La méthodologie d'application de la théorie d'Orem sera peu développée dans la suite du travail. Un schéma illustrant cette théorie est présenté dans l'Annexe 9.8. à la page 84.

3.2. La théorie d'Orem dans la pratique

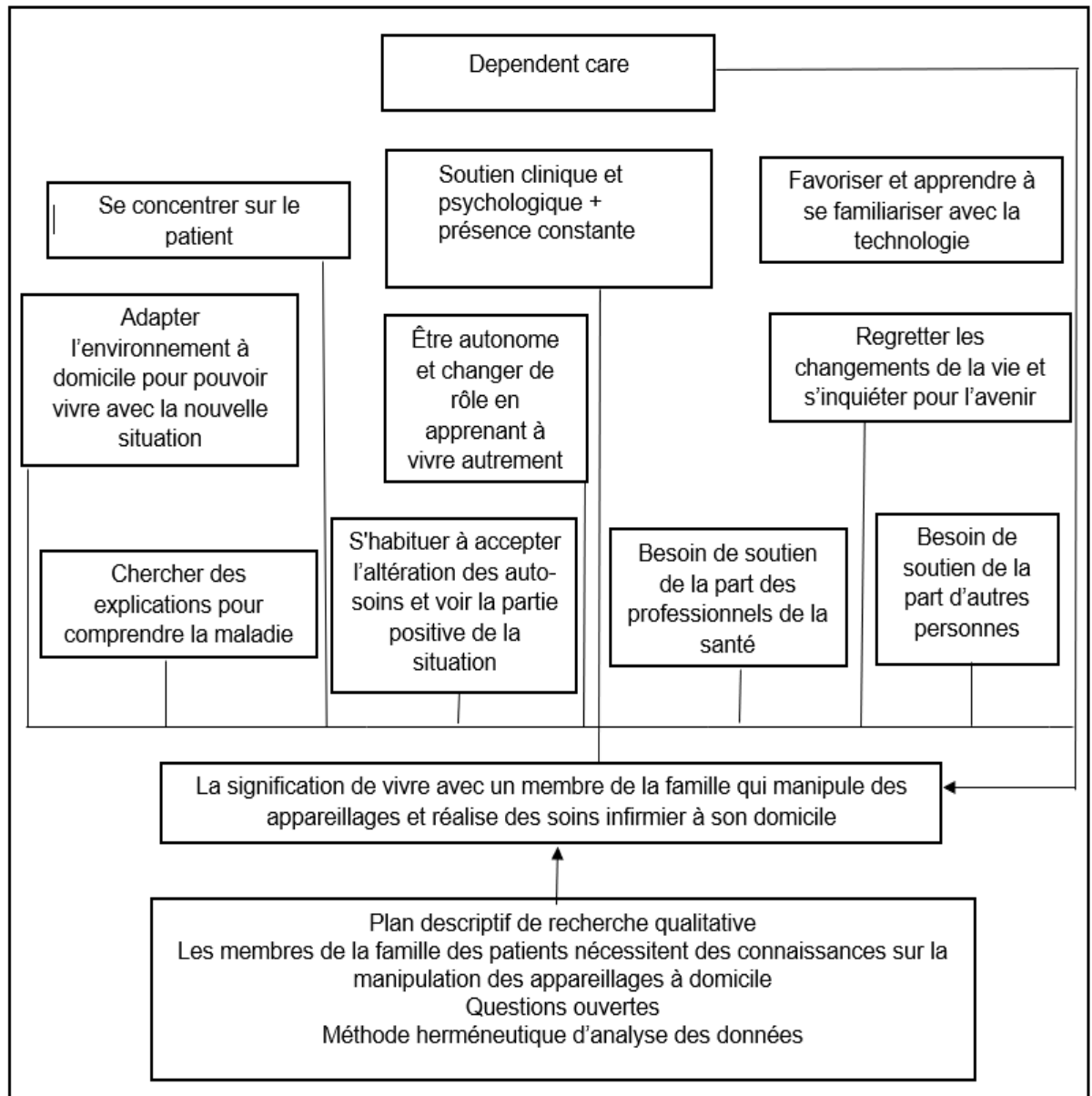
3.2.1. Hiérarchie des connaissances

Selon la hiérarchie des connaissances, le modèle conceptuel d'Orem a un niveau d'abstraction plus élevé que les trois théories intermédiaires. En effet, son modèle est une représentation abstraite qui exprime une perspective de la discipline infirmière. Alors que les théories intermédiaires sont issues de la pratique infirmière et donc plus faciles à appliquer dans les interventions infirmières car elles sont plus concrètes (Pepin et al., 2010).

3.2.2. La théorie d'Orem dans la recherche qualitative

Selon la théorie d'Orem, la personne est placée au centre, et l'éducation thérapeutique permet d'apporter à la personne et à ses proches l'ensemble des connaissances nécessaires pour assurer l'auto-soin. Ceci est montré dans la figure suivante.

Figure 3. Exemple de la structure de la théorie d'Orem en pratique dans la recherche qualitative



Tiré de : Fawcett, 2016, traduction libre, p. 212

3.3. Ancrage disciplinaire

Le choix de retenir la théorie d'Orem sur l'auto-soin (1991) dans la base de cette recherche résulte du fait qu'elle fournit un cadre utile pour comprendre la description des personnes dans leur quête de l'indépendance et de l'auto-soin.

En se référant aux théories et concepts décrits précédemment, la problématique de l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'accomplissement de l'auto-soin sur les personnes porteuses d'une colostomie s'inscrit dans la théorie générale du déficit d'auto-soin.

3.3.1. Les 4 métaconcepts d'Orem

Dans sa théorie de l'auto-soin, Orem (1991) a défini quatre métaconcepts qui sont détaillés dans les paragraphes suivants.

3.3.1.1. La personne

Selon Orem (1991), la personne a la capacité de réfléchir et d'utiliser des symboles. Elle est alors conceptualisée comme un être entier ayant des besoins de développement universels et capable de prendre soin de lui-même en permanence. Elle est pareillement une unité qui peut fonctionner biologiquement, symboliquement et socialement. Dans la situation de porter une stomie, les fonctionnements biologiques et sociaux de la personne sont altérés. Toute personne ayant une stomie se soucie de son apparence et des répercussions d'une élimination des selles par la stomie. Elle vit un grand défi psychologique dans la période postopératoire immédiate et une altération du contrôle de soi (Saint Cyr et Gilbert, 2011).

3.3.1.2. Le soin

Dans un contexte d'auto-soin, *les soins* infirmiers ne sont centrés que sur les personnes. Le processus de soin correspond à un système permettant de déterminer pourquoi une personne est prise en soin, son plan de prise en soin et la mise en œuvre de sa prise en soin. Le soin est alors une action à la fois délibérée, systématique, et intentionnelle (Orem, 1991).

Les soins infirmiers contribuent à suppléer les déficits en auto-soin, à rendre les individus plus autonomes et à déployer les capacités d'auto-soin. Ils sont utilisés pour favoriser l'accompagnement, l'écoute et le soutien. L'indépendance de la personne favorise la

confiance en soi, lui permet d'avoir la sensation de contrôler sa vie, d'avoir une meilleure adaptation, de minimiser les complications (Fawcett, 2013). La période qui suit la chirurgie de pose d'une stomie est difficile à traverser, mais la littérature démontre une amélioration de la qualité de vie durant la première année postopératoire. Les soins infirmiers contribuent à cette amélioration par leur soutien et l'enseignement de l'éducation thérapeutique pour la personne et son entourage. Par exemple, la formation continue concernant l'appareillage et les produits de soins de stomie sera adressée aux soignants, à la personne et à ses proches aidants afin de garantir la qualité du soin (Saint Cyr et Gilbert, 2011).

3.3.1.3. La santé

La santé désigne une personne lorsqu'elle est structurellement et fonctionnellement entière ou saine. Elle inclut ce qui rend une personne humaine, fonctionnant conjointement avec des mécanismes physiologiques, psychologiques et une structure matérielle, en relation et interaction avec d'autres individus. *L'état de santé* est une harmonie entre l'état physique et mental (Orem, 1991). Dans le cas d'une personne en situation de stomie, il n'y a plus cette harmonie car au niveau physique la personne n'élimine plus ses selles par les voies naturelles et au niveau mental, il y a un impact sur son image. L'impact d'une stomie sur l'image corporelle de la personne est associé à une faiblesse, une fragilité, une perte de séduction ou encore une stigmatisation (Jayarajah et Samarasekera, 2017). *Le bien-être*, est l'état d'équilibre biologique caractérisé par les ressentis, les plaisirs et les joies. En effet, lorsque la personne est capable de réaliser ses soins elle-même, elle ressent l'accomplissement de soi (Orem, 1991).

3.3.1.4. L'environnement

L'environnement est essentiel et prend en considération le milieu dans lequel la personne vit et évolue. Les éléments présents dans l'environnement contribuent à l'influence de la santé de la personne ainsi que de sa capacité d'auto-soin (Orem, 1991). L'environnement a des composantes physico-chimiques comme l'air atmosphérique, des composants biologiques comme des agents biologiques, des caractéristiques socio-économiques représentées par la famille et les proches, et culturelles comme par exemple des croyances religieuses (Fawcett, 2013).

3.4. Question de recherche finale

L'éducation est un élément indispensable dans l'indépendance et l'adaptation de la personne porteuse d'une colostomie. De plus, elle souhaite être informée sur la manière dont elle vivra après l'intervention chirurgicale. L'infirmier joue le rôle le plus important dans cette éducation et aide la personne à s'auto-soigner (Orem, 1991). Elle parcourt un processus d'apprentissage à la suite de l'éducation thérapeutique. Les résultats de cette dernière ne sont pas toujours identiques chez toutes les personnes.

Ainsi, après avoir présenté les conséquences, puis l'expérience de vivre avec une colostomie, la question de recherche finale est la suivante « Quelles sont les expériences vécues et quel est le processus de l'éducation thérapeutique qui influencent l'accomplissement de l'auto-soin d'une personne porteuse d'une colostomie ? »

4. MÉTHODE

Ce chapitre présente la démarche méthodologique utilisée pour l'élaboration de cette revue de littérature. Elle présente les mots clés, les équations de recherche, les critères d'inclusion et d'exclusion et pour finir le diagramme de flux.

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Tout d'abord, la liste d'identification des concepts clés a pour objectif de faciliter les recherches dans les bases des données.

Tableau 2. Traduction des mots clés en anglais

Mots clés en français	Mots clés en anglais pour CINAHL	Mots clés en anglais pour PubMed
Colostomie	Colostomy, ostomy, ostomy care	Colostomy
Auto-soin	Self-care	Self-care
Qualité de vie	Quality of Life and life quality	Quality of life, Health related quality of life
Soins infirmier	Nursing care, nursing care plan, nursing interventions	Nursing care, nursing care management
Éducation thérapeutique	Patient education, teaching patient	Patient education, education of patients

Dans une seconde étape, les mots clés ont été traduits du français à l'anglais en Mesh-terms, grâce au portail terminologique de santé de CisMef, par l'outil de traduction de terminologie en santé HeTop. Ce dernier permet la recherche d'études scientifiques dans la base des données bio-médicales Medline via Pubmed.

Ainsi, les mots clés en anglais obtenus, sont vérifiés dans le thésaurus de la base des données Cinahl. Ceci, avec son outil propre, Cinahl *Headings*.

Dans un troisième temps, les bases des données Pub-Med, Cinahl et BDSP ont été interrogées en utilisant les mots clés en anglais, ainsi que d'autres termes synonymes ou dérivés, se rapportant à la thématique.

4.2. Critères d'inclusion et d'exclusion des articles

Les critères d'inclusion étaient : des articles publiés dans les derniers 10 ans, qui traitent la thématique de la stomie. En lisant les premiers résumés, il a été constaté que tous les âges peuvent être concernés par les stomies. Il n'est donc pas nécessaire d'inclure un filtre lié à l'âge.

Les critères d'exclusion étaient : les revues de littératures et les études quantitatives. La lecture des titres et des résumés a été réalisée. Les articles retenus ont été lus intégralement afin de confirmer leur pertinence.

4.3. Equations de recherche et démarche de construction

Ces différents mots clés ont été utilisés à chacune des recherches dans des bases des données, sous forme d'équations et des connecteurs booléens *OR* et *ET*. La période pour réaliser ceci est comprise entre mars 2018 et février 2019. La démarche pour chacune des bases de données est présentée ci-dessous.

La première base des données interrogée est **Cinahl** et les équations de recherche qui ont été utilisées sont les suivantes :

*(Colostomy OR ostomy) AND (Nursing care OR Nursing intervention) AND quality of life
(Nursing care OR Nursing care Plans OR Nursing Interventions) AND (Colostomy OR Ostomy
care) AND (Life Quality OR Quality of Life)*

À la suite de la lecture des titres et des résumés, des articles contenant le sujet éducation thérapeutique et auto-soin qui améliore la qualité de vie ont été sélectionnés.

Dans un second temps, le mot clés *quality of life* a été remplacé par deux autres concepts clés : *self-care* and *patient education*. Une équation contenant les 4 mots clés en anglais : *colostomy, nursing care, self-care, education of patients* n'a généré aucun résultat. Par la suite, une autre équation a été réalisée :

(Colostomy OR Ostomy) AND (Self-care) AND (Patient education OR teaching patient)

La deuxième base des données interrogée est **PubMed**. Les mots clés en anglais ont été cherchés dans tous champs de cette base en sélectionnant *All fields*, et utilisant l'équation suivante :

(Self-care) AND (Colostomy) AND (Education of patient)

Le terme *patient education* représente le terme Mesh proposé par l'outil HeTop, mais le terme synonyme *education of patient* a été sélectionné et associé avec l'opérateur booléen *OR* dans le but d'élargir le champ de recherche. Ainsi, l'équation est:

(Colostomy) AND (Nursing care OR Nursing care management) AND (Quality of life OR Health Related Quality Of Life) AND (Education of patients OR Patient education)

Enfin, la troisième base des données consultée est **BDSP**. Les mots-clés en français pour cette dernière, sont : *stomie, intervention infirmière, qualité de vie, éducation thérapeutique, auto-soin*. Pour interrogation, ces mots clés en français ont été introduits dans la section Recherche avancée.

Suite au fait que cette recherche ne génère pas des résultats, des différentes recherches ont été réalisées en excluant les mots clés et finalement seulement deux termes ont été retenus : *stomie* et *qualité de vie*. Ainsi, la recherche a généré 9 résultats.

Le tableau suivant présente les équations de recherche utilisées dans les trois bases de données, les filtres utilisés, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion.

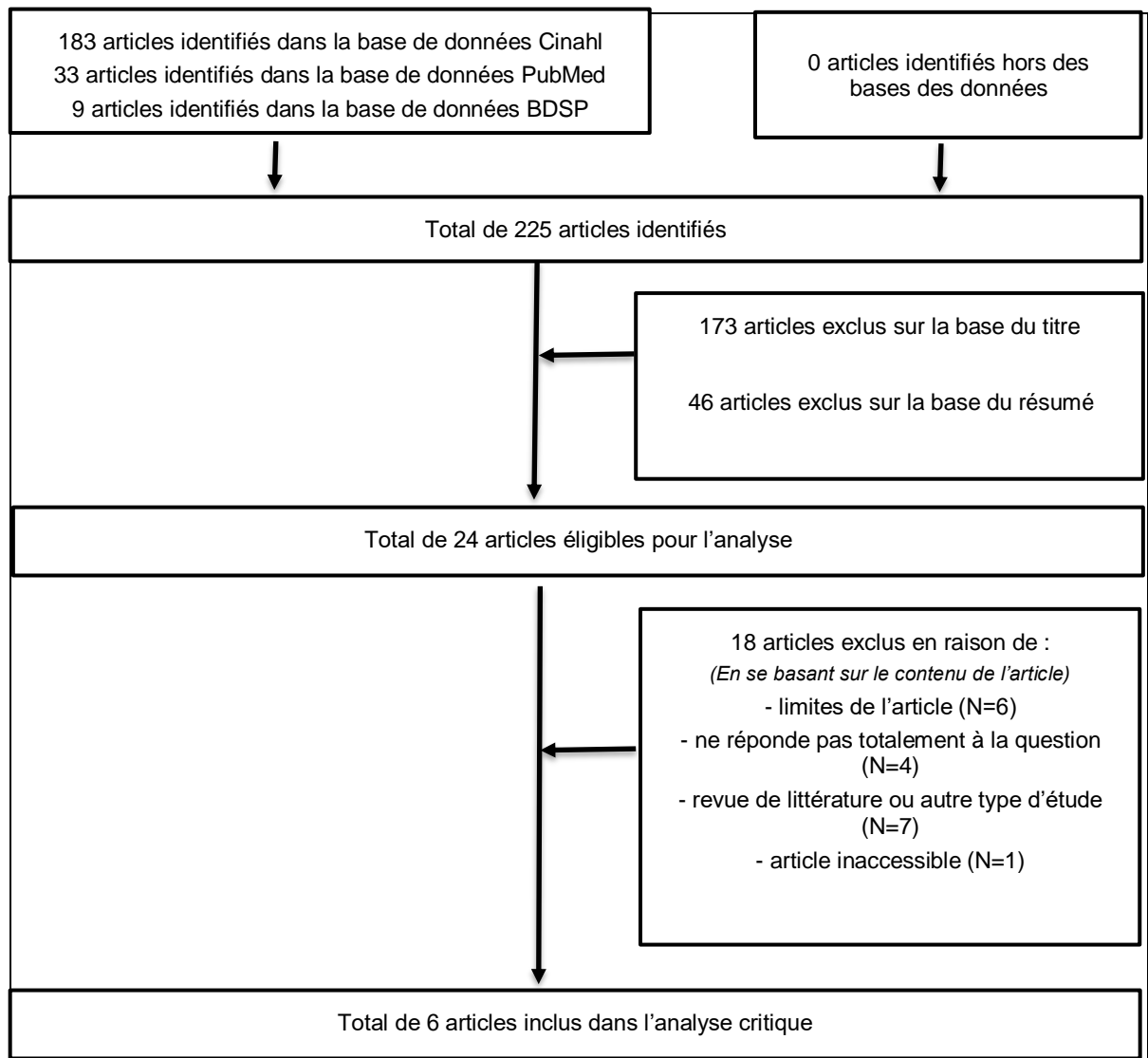
Tableau 3. Equation effectuées pour la recherche documentaire

Base de Données Date de recherche	Équation de Recherche (mots clés)	Filtre(s)	Critères d'exclusion
Cinahl Complete (consulté en novembre 2018)	(Colostomy OR ostomy) AND (Nursing care OR Nursing interventions) AND quality of life	Publisher Date : 2010 – 2018 Exclude Medline Records Language : English	N= 109 Éliminés selon le titre = 85 Éliminés selon le résumé = 22 Éligibles pour analyse = 2
Cinahl Complete / (consulté en décembre 2018)	(Nursing care OR Nursing care Plan OR Nursing Interventions) AND (Colostomy OR Ostomy care) AND (Life quality OR Quality of Life)	Publisher Date : 2010 – 2018 Exclude Medline Records Full text Language: English	N= 11 Éliminés selon le titre = 7 Éliminés selon le résumé = 2 Éligibles pour analyse = 2
Cinahl (consulté en décembre 2018)	(Colostomy OR Ostomy) AND (Self-care) AND (Patient education OR teaching patient)	Publisher Date : 2010 – 2018 Exclude Medline Records Language : English	N= 63 Éliminés selon le titre = 52 Éliminés selon le résumé = 10 Éligibles pour analyse = 1
Pubmed (consulté en novembre 2018)	(Self-care) AND (Colostomy) AND (Education of patient)	Last 10 years Full text	N= 20 Éliminés selon le titre = 16 Éliminés selon le résumé = 3 Éligibles pour analyse = 1
Pubmed (consulté en décembre 2018)	(Colostomy) AND (Nursing care OR Nursing care management) AND (Quality of life OR Health Related Quality Of Life) AND (Education of patients OR Patient education)	Last 10 years AND Humans	N= 13 Éliminés selon le titre = 11 Éliminés selon le résumé = 2 Éligibles pour analyse = 0
BDSP (consulté entre novembre 2018 et février 2019)	Stomie ET Qualité de vie	Publisher Date : 2010 – 2018	N= 9 Éliminés selon le titre = 2 Éliminés selon le résumé = 7 Éligibles pour analyse = 0

4.4. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 4, ci-dessous. Ceci est un mécanisme permettant d'identifier et synthétiser les articles trouvés dans des bases des données.

Figure 4. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles
(Gedda, 2015)



5. RÉSULTATS

5.1. Analyse critique des articles retenus

Ce chapitre présente les résultats obtenus à la suite de l'interrogation des bases de données.

En premier lieu, les articles seront présentés dans un tableau comparatif, ensuite un tableau synoptique concernant les thèmes principaux est également présenté. Pour finir, les résultats sous forme de thème sont développés.

La recherche a permis de présenter un nombre de six articles, représentant des études qualitatives, comme suit :

- **Trois Recherches de théorisation ancrée :**

1. « De Menezes, L. C. G. et al. (2013). Self-care practice of ostomy patients: contributions of the Orem's theory. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(2), 301-310. Accès

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=131980100&site=ehost-live> »

2. « Mota, M. S. et al. (2015). Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(1), 80-86. doi:10.1590/S0080-623420150000100011 »

3. « Cengiz, B. & Bahar, Z. (2017). Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 63-68 »

- **Trois Recherches descriptives phénoménologiques :**

4. « Bonill-de-las-Nieves, C. et al. (2014). Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 394-400. doi:10.1590/0104-1169.3208.2429 »

5. « Soares Mota et al. (2016). Self-care: A Strategy for the Quality of Life of People with Stomata. *Investigacion en Enfermeria: Imagen y Desarrollo*, 18(1), 63-78. doi:10.11144/Javeriana.ie18-1.aeqv »

6. « Nascimento, C. de M. de S., Trindade, G. L. B., Luz, M. H. B. A. & Santiago, R. F. (2011). The ostomy patient's living experience: a contribution to nursing care. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(3), 357-364. Accès <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104531158&site=ehost-live> »

La présentation des six articles sélectionnés est synthétisée dans un tableau permettant de mettre en avant les différents résultats, dans le but de visualiser les éléments clés pour chacun d'eux. Des fiches de lecture de ces dernières, sont accessibles en Annexes 9.1.-9.6. (pp. 65-82).

Tous les six articles ont un niveau de preuve 4³ (Anaes, 2010). Cependant, Polit and Beck (2017) relèvent que le plus haut niveau de preuve disponible en recherche infirmière s'obtient lorsque la méthodologie utilisée pour répondre à la question de recherche est la plus adaptée à la situation. De plus, la question de recherche de la présente revue de littérature concerne le vécu des personnes porteuses d'une stomie. Pour mener à bien cette recherche, une analyse exploratoire semble la plus adaptée. Les six articles précités démontrent un bon niveau de qualité grâce au fait qu'il sont issus des revues révisées par les pairs. Chaque article sélectionné répond à des exigences précises en termes de méthodologie.

Le tableau qui suit présente les principaux résultats des six articles sélectionnés. Il permet également de mettre en lumière la population, le but de chaque étude, la méthode utilisée et les résultats, mais aussi les limites et les forces de chaque étude.

³ Niveau de preuve EBN selon ANAES (1= élevé, 4 = faible).

Tableau 4. Tableau comparatif

Auteurs – année	Population / Type d'étude	But de l'étude	Intervention / Méthode Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites/Forces
1. De Menezes et al., 2013	<p>- 30 patients porteurs d'une stomie membres de l'association Ceará Ostomy, à Fortaleza, Ceará, au Brésil. L'âge minimum est de 31 ans et l'âge maximum n'est pas spécifié.</p> <p>- Etude qualitative sur recherche de théorisation ancrée parce qu'elle utilise le cadre la théorie d'Orem.</p> <p>- L'étude donne une importance singulière au phénomène de l'auto-soin observé.</p>	<p>Connaître les facteurs qui conditionnent la pratique de l'auto-soin chez les patients porteurs d'une stomie et vérifier les connaissances et les pratiques en matière de traitement de la stomie.</p>	<p>Entretien semi-structuré.</p> <p>Les données sont structurées en 2 parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des questions liées aux facteurs qui influencent l'auto-soin. - des questions liées aux besoins ou déficits d'auto-soin. 	<p>L'étude montre la nécessité d'une surveillance constante pour les patients ayant une stomie et de la motivation pour atteindre une meilleure adaptation, ainsi qu'améliorer les soins personnels. Les trois principaux thèmes sont :</p> <p>1. Les conditions permettant de favoriser l'auto-soin chez les patients porteur de stomie interviewés sont : la préparation de cette expérience avant la chirurgie par l'éducation thérapeutique, le système d'appui à cette éducation comme l'équipe pluridisciplinaire ou groupe d'entraide, et les connaissances et pratiques.</p> <p><i>« [...] A l'association j'ai appris à changer le sac [...] j'ai appris qu'il est important de ne pas porter de poids, car il peut provoquer une hernie, un prolapsus et que l'hygiène est importante pour prévenir les irritations de la peau [...] j'ai appris à laver la stomie à l'eau chaude, puis je la sèche et je mets le sac ».</i></p> <p>2. Les caractéristiques de la population participante à l'étude sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 70% des participants ont un bon niveau d'éducation, ce qui est un facteur favorable à maîtriser l'auto-soin, mais cela ne garantit pas la bonne compréhension. Aussi, c'est un facteur inquiétant en ce qui concerne l'adhérence de la personne à l'auto-soin. - chez des patients mariés, il était relevé que le rôle du conjoint est important pour atteindre l'équilibre de la personne. <p>3. Les patients interrogés ont souligné des difficultés dans les auto-soins, comme : le changement de sac, le prix de l'appareillage et la peur de manque de stock.</p> <p><i>« Au début c'était très difficile parce que je n'avais pas le bon sac. Puis, avec les nouveaux sacs, je me suis habitué, mais j'avais peur qu'il se désadapte, parce que ça devait être cher et je ne pouvais pas m'en permettre un autre ».</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les selles nauséabondes induites par l'alimentation, sont un facteur préoccupant pour les patients. 	<p><u>Limites</u> : La population choisie est représentée par toutes les personnes inscrites dans la même association. Ceci ne permet pas d'avoir une vision plus large sur des personnes dans des situations différentes.</p> <p><u>Forces</u> : Identification des facteurs conditionnant la pratique de l'auto-soin en se basant sur les besoins et les difficultés des patients.</p>

<p>2. Mota et al., 2015</p>	<p>- 27 patients âgés entre 33 et 77 ans, porteurs d'une stomie permanente suite à un cancer. La plupart des patients ont une colostomie.</p> <p>- Etude descriptive et qualitative. Lieu : Hôpital Universitaire de Brésil.</p> <p>- Ceci représente une recherche de théorisation ancrée parce qu'elle utilise comme cadre la théorie la transition de Meleis.</p> <p>- Les participants portent une stomie depuis 2 mois jusqu'à 11 ans.</p>	<p>- Connaître les facteurs qui facilitent le processus de transition de la dépendance à l'auto-soin des patients qui ont une stomie.</p>	<p>- Entretien semi-structuré, enregistré et transcription.</p> <p>- La question posée est : « Quels facteurs facilitent la capacité d'auto-soin? »</p>	<p>1. Les facteurs favorisant l'auto-soin sont :</p> <p>a. La transition vers l'auto-soin a été facilitée par le gouvernement qui a fourni du matériel de stomie gratuit, les personnes n'ont pas besoin de se déplacer.</p> <p>b. La foi et la religion apportent du réconfort dans le processus de transition d'une personne en bonne santé à une personne porteuse de stomie. Ceux-ci permettent à la personne de se concentrer sur le processus de soin et sur la santé. <i>« Je suis très religieux. Je ne suis pas mort parce que Dieu là-haut ne le voulait pas. Donc, je le remercie tous les jours. Il me donne la force d'être redevenu normal ».</i></p> <p>c. Un autre facteur est l'équipe interdisciplinaire qui développe les connaissances en auto-soin par éducation thérapeutique. <i>« Dans le service Stomathérapie, nous avons un soutien. Nous savons que les professionnels seront toujours là pour nous aider. Ils nous accordent une grande confiance pour qu'on puisse mieux vivre et être autonomes ».</i></p> <p>d. L'aide familiale favorise également la transition par l'auto-soin et l'intégration d'un groupe de soutien permettra aux personnes de partager leurs expériences. <i>« Au début, mon mari m'accompagnait aux consultations, puis j'ai commencé à venir seul. Il m'a aidé à prendre soin de la stomie et plus tard, je n'ai plus jamais dépendu de personne ».</i></p> <p>2. Les barrières à l'auto-soin sont :</p> <p>a. La préparation à la stomie à partir de la période préopératoire induit une stabilité émotionnelle, cela étant une barrière dans la transition vers l'auto-soin. <i>« Je me suis adapté parce que je voulais vivre. De nos jours, être une personne avec une stomie, c'est être une personne qui a subi une mutilation, mais qui redevient progressivement une personne normale ».</i></p>	<p><u>Limites</u> : Étude réalisée dans un seul contexte (cancer).</p> <p><u>Forces</u> : Étude orientée vers le processus de transition du patient porteur de stomie vers son indépendance et son autonomie.</p>
-----------------------------	---	---	---	---	---

<p>3. Cengiz et Bahar, 2017</p>	<p>- 12 patients porteurs d'une stomie sortis de la Clinique de Stomathérapie Externe de l'Hôpital Universitaire Dokuz Eylül, Turquie. L'âge moyen des participants est de 54.4 ans.</p> <p>- Etude qualitative sur recherche de théorisation ancrée qui utilise le modèle conceptuel « Heart Belief Model » et qui vise à comprendre les perceptions des barrières pour porter une stomie, telles qu'elle elles sont vécues par la personne.</p>	<p>- Connaître les obstacles perçus à l'adaptation à la vie d'un patient porteur d'une stomie et révéler les besoins en soins à domicile liés à ces perceptions.</p>	<p>- Entretien semi-structuré.</p> <p>- Les participants ont dû compléter un formulaire pour la collecte des données qui ont été analysées ensuite.</p> <p>- Pour ces questions ouvertes, le modèle conceptuel de croyance en santé a été utilisé. Ce modèle suggère que les croyances des personnes porteuses d'une stomie présentent des avantages et des obstacles dans les soins personnels.</p>	<p>Les services des infirmières spécialisées en stomie doivent commencer à l'hôpital et se poursuivre à domicile pour les patients ayant subi une stomie.</p> <p>L'analyse des résultats a identifié quatre grands thèmes :</p> <p>1. La restriction des activités de la vie : hygiène, pratique sexuelle, des sorties à la piscine, choix des vêtements larges.</p> <p>2. Le besoin de professionnelles de la santé.</p> <p>Ceci a été exprimé par huit participants, vu le manque des connaissances par rapport à la stomie et comment gérer les problèmes liés à cette dernière, tel les fuites à travers la poche.</p> <p>Les participants ont demandé d'avoir les services d'infirmiers spécialistes en stomie avant l'opération et continuer à domicile. Ils ont affirmé d'avoir cherché les informations sur internet. Ils confirment l'importance du soutien d'infirmière spécialiste, pour améliorer leurs compétences en matière d'auto-soin par appels téléphoniques et des visites à domicile.</p> <p>3. L'effet émotionnel.</p> <p>Huit participants se sentent mal à l'aise avec la stomie. Ce qui a induit une dépression et une détresse émotionnelle pour eux ainsi pour leur famille à la suite de la charge des soins de stomie. Ils craignent la réaction des autres vis à vis de leur stomie.</p> <p><i>« Mon fils va se marier. Je vais devoir porter un pantalon à la réception. J'y pense [...] Je crains de paraître moche ou faire visible la stomie, car le pantalon risque de ne pas la cacher ».</i></p> <p>4. Les facteurs affectant l'adaptation à la vie avec une stomie.</p> <p>Un patient a été soulagé, car sa stomie est temporaire. D'autres ont vu la stomie comme une guérison d'une maladie sous-jacente comme le cancer.</p> <p><i>« Je suis devenu heureux quand le médecin a dit que c'était temporaire. Je me suis dit que je le supporterais, le supporter puisque c'était un traitement ».</i></p> <p>Tous les patients ont souligné l'importance du soutien familial et social par leur famille et leurs amis.</p> <p><i>[...] Je me suis amélioré grâce au soutien de ma famille et de mes amis et maintenant je me sens aussi fort et puissant que par le passé ».</i></p>	<p><u>Limites</u> : Etude basée uniquement sur le modèle de croyances relatives à la santé.</p> <p>Une partie des participants portent une stomie temporaire, ce qui peut influencer les résultats.</p> <p>Une partie des participants ont un traitement de chimiothérapie en parallèle, ceci, est une difficulté supplémentaire pour les personnes.</p> <p><u>Forces</u> : Mise en évidence de la nécessité d'accompagnement des personnes qui ont une stomie hors du cadre hospitalier.</p>
---------------------------------	---	--	--	---	---

<p>4. Bonill-de-las-Nieves et al., 2014</p>	<p>- 21 patients porteurs d'une stomie (10 portent une iléostomie et 11 portent une colostomie), vivant dans les provinces de Malaga et de Grenade (Espagne). Ils ont des âges entre 23 et 73 ans.</p> <p>- Etude qualitative et (descriptive) directive.</p>	<p>- Décrire les stratégies développées par les patients ayant une stomie digestive pour faire face à leur situation.</p>	<p>- Entretien semi-structuré qui a duré entre 35 - 40 minutes. Ils ont commencé par des questions ouvertes en laissant les questions centrales à la fin ; ce qui a permis aux personnes de parler de ce qu'ils trouvaient important sans structurer leurs réponses. Les entrevues ont été transcrites et une analyse descriptive a été entreprise.</p>	<p>L'analyse du contenu a révélé trois catégories :</p> <p>1. Auto-prise en soin : Est un processus d'apprentissage et de faire progresser l'autonomie des patients dans le but de pouvoir contrôler leurs gestes techniques de soins. Par exemple : irrigation, alimentation, hygiène et soins de la peau et des stomies. « <i>Au début, alors que vous améliorez votre technique, vous avez des accidents, mais vous vous y habituez et vous le voyez comme quelque chose de naturel et de normal. Aujourd'hui, c'est comme se raser, je l'ai inclus dans hygiène</i> ».</p> <p>2. Adaptation au changement corporel. Différentes stratégies ont été employé par la personne, afin d'éviter que d'autres personnes aperçoivent l'existence de sa poche de stomie. Par exemple : utiliser des sangles à la place des ceintures, modifier leur garde de robe ainsi que les sous- vêtements, utiliser un maillot de bain avec une poche adapté. « <i>Comme j'avais vraiment hâte de porter un bikini à nouveau, j'ai trouvé des tatouages, de type adhésif. Sur le dessus, je pose une sorte de bandes de couleur peau qui diffèrent juste de la peau, et sur le dessus je pose le tatouage. Et c'est comme ça que je porte mon bikini</i> ».</p> <p>3. Auto-assistance Un nombre croissant de personnes trouvent les informations dont elles ont besoin pour résoudre les problèmes liés à la stomie, sur internet. Il a été observé au niveau des patients l'importance de la disponibilité du groupe de pairs, qui est considéré comme ressources d'aide pour faire face aux différentes situations complexes vécues avec la stomie. Il était aussi noté, que cette expérience peut avoir d'effet négatif en cas de patient qui n'accepte pas sa stomie. « <i>J'ai découvert par un autre ami de l'Association de la colite ulcéreuse, et une personne est venue me voir amicalement, un patient stomisé, pour me donner des explications. Mais ce n'était pas très utile car l'homme était un peu déprimé, il n'a pas donné une belle description</i> ».</p>	<p><u>Limites</u> : Etude portée uniquement sur des patients qui ont une stomie suite à un cancer.</p> <p><u>Forces</u> : Etude orientée vers les patients ayant subi une stomie pouvant mettre en œuvre des stratégies favorisant leur autonomie.</p>
---	---	---	---	---	--

<p>5. Soares Mota et al., 2016</p>	<p>- 12 patients ayant des âges entre 49 et 92 ans porteur d'une stomie sortis du service de stomathérapie d'un hôpital universitaire du sud du Brésil.</p> <p>- Etude qualitative phénoménologique descriptive. Parmi les 12 stomies, il y a 6 colostomies, 4 iléostomies et 2 urostomies. La durée de stomie des participant est entre deux mois à 19 ans.</p>	<p>- Comprendre en quoi l'auto-soin contribue à la qualité de vie du patient qui a une stomie.</p>	<p>- Entretien individuel semi-structuré, enregistrement, transcription et analyse du contenu.</p> <p>- Les participants ont été interrogés sur leur vie avec la stomie, leurs actions et leurs expériences en matière de soins personnels. Les données ont été soumises à l'analyse thématique proposée par Minayo.</p>	<p>L'analyse du contenu a révélé les résultats suivants :</p> <p>1. L'auto-soin représente pour la personne un moteur de sa qualité de vie lui permettant d'être autonome, active, et d'avoir une vie sociale. Pour accomplir l'auto-soin, l'éducation thérapeutique est nécessaire. Ceci aide les personnes à réaliser leur auto-soin, à devenir indépendantes.</p> <p>2. La détermination personnelle a été mobilisée. La détermination est représenté par la décision de la personne de s'auto-soigner. Les professionnels de santé stimulent le développement des forces nécessaires aux personnes pour s'auto-soigner. <i>« Les infirmières sont venues m'écouter et m'enseigner. Mais quand l'ai bien compris j'ai décidé de le faire. Moi, je devais prendre la décision. Ce n'est qu'alors que j'ai vraiment appris. Ce n'est qu'alors que ma vie s'est vraiment améliorée. J'ai arrêté de dépendre des autres ».</i></p> <p>3. Le processus d'apprentissage de soins personnels rend la personne ayant une stomie plus confiante, elle retourne plus facilement dans des lieux publics qu'elle évitait avant cette acquisition des connaissances. <i>« Je ne voulais pas faire attention. Au cours des premiers mois, je ne voulais pas bouger, même en raison des plaies qui n'étaient pas encore tout à fait cicatrisés. Mais ensuite, je suis allé au service de stomathérapie et j'ai consulté l'infirmière. J'ai bien appris les soins et j'ai commencé à le faire moi-même ».</i></p> <p><i>« Après avoir commencé l'irrigation, la vie sociale s'elle s'est améliorée de 100%. Je suis plus confiant ».</i></p>	<p><u>Limites</u> : Étude orientée uniquement sur l'auto-soin comme moyen d'amélioration de la qualité de vie du patient qui a une stomie. L'âge des personnes (7 retraités) peut représenter un biais au niveau du résultat car ce sont des personnes qui ont fini leur activité professionnelle. Pour ces personnes, la stomie ne représente pas un impact professionnel.</p> <p><u>Forces</u> : Prise en compte de différents aspects de l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie.</p>
------------------------------------	--	--	--	---	---

<p>6. Nascimento et al., 2011</p>	<p>- 10 patients ayant une stomie temporaire ou définitive, associés au programme de soutien pour personnes dans la situation d'une stomie de la ville de Teresina-Brésil. L'âge des participants n'est pas spécifié.</p> <p>- Etude qualitative phénoménologique, descriptive car cherche à expliquer les phénomènes qui se produisent lorsqu'ils portent une stomie.</p>	<p>- Connaître le sens attribué à l'expérience des patients avec une stomie, décrire leur connaissance sur leurs propres soins, et déterminer l'importance des soins infirmiers pour leur adaptation.</p>	<p>- Entretien semi-structuré puis enregistrement et transcription.</p> <p>- Les participant ont répondu aux questions suivantes : « Que signifie-t-il de vivre avec une stomie ? Avez-vous reçu des conseils des de la part professionnels ? Que pensez-vous des soins personnels ? Quels sont les difficultés rencontrées ? »</p>	<p>L'analyse du contenu a révélé les résultats suivants :</p> <p>1. La stomie signifie un changement de mode de vie et le soutien par des moyens d'activités éducatives sont indispensables au développement des soins et à l'adaptation des personnes porteuses d'une stomie.</p> <p>2. Les personnes ayant des connaissances sur leurs stomies peuvent changer leurs sacs, avoir une meilleure hygiène personnelle, être plus propres, se sentir dans une meilleure sécurité, soutenir des autres personnes à leur tour.</p> <p>« [...]J'ai été guidé et ensuite j'étais celui qui donnait des conseils aux autres. J'ai donné beaucoup de conseils à mes amis et tous étaient très satisfaits ».</p> <p>« [...] Savoir changer le sac est l'une des plus importante chose ».</p> <p>3. Le soutien psychologique de la part des professionnels mais aussi de la part d'autres acteurs comme le médecin et le psychologue a aidé les personnes porteuses de stomie d'accepter leur situation, d'éviter la colère. À la suite de l'éducation thérapeutique, les personnes peuvent éviter des complications de la peau péristomiale, se préparer psychologiquement avec les nouvelles contraintes à partir de la période préopératoire.</p> <p>4. La religion et les proches aident les personnes à accepter leur stomie.</p> <p>« [...] Je me sens en sécurité, je prends bien soin de moi. Dieu merci jusqu'à présent, je n'ai trouvé aucune difficulté. Ceci, grâce à Dieu ».</p>	<p><u>Limites</u> : Les personnes sont porteuses d'une stomie permanente ou temporaire. Ceci est biais de sélection car la stomie temporaire représente un impact temporaire.</p> <p><u>Forces</u> : Prise en considération des exigences des personnes porteuses d'une stomie.</p>
-----------------------------------	--	---	---	---	---

5.2. Tableau synoptique

Après une analyse critique menée de manière synthétique, les résultats pertinents des six articles sont présentés en explorant différentes thématiques identifiées dans chaque étude. Le tableau suivant présente les huit thématiques trouvées, ensuite elles seront présentées dans le sous-chapitre suivant.

Tableau 5. Tableau synoptique avec les résultats obtenus

	Art. 1 De Menezes et al., 2013	Art. 2 Mota et al., 2015	Art. 3 Cengiz et Bahar, 2017	Art. 4 Bonill-de- las- Nieves et al., 2014	Art. 5 Soares Mota et al., 2016	Art. 6 Nascimento et al., 2011
1. Éducation thérapeutique	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2. Soutien de la part de l'équipe pluridisciplinaire (infirmière, psychologue, médecin, diététicien)	✓	✓	✓		✓	✓
3. Acquisition des connaissances sur l'auto-soin, selon le niveau d'éducation	✓		✓	✓	✓	✓
4. Appareillage et accessoires adaptés	✓		✓	✓	✓	
5. Soutien de la famille	✓	✓	✓			✓
6. La foi, religion	✓	✓	✓			✓
7. Rencontre avec autres personnes porteuses d'une stomie	✓	✓		✓		
8. Coûts du matériel et peur de manquer de stock	✓	✓				

5.3. Présentation des résultats par thème

Les thèmes qui sont ressortis lors de l'analyse des articles sont présentés ci-dessous, dans un ordre décroissant de priorité dans les articles.

5.3.1. Education thérapeutique

Toutes les études retenues traitent le concept d'éducation thérapeutique (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015, Cengiz et Bahar, 2017, Bonill-de-las-Nieves et al., 2014, Soares Mota et al., 2016, Nascimento et al., 2011). Les résultats par étude sont précisés ci-dessous :

De Menezes et al. (2013) mettent en avant que l'éducation thérapeutique permet à l'infirmier de mettre en place des actions qui aident la personne porteuse d'une stomie à pratiquer l'auto-soin. Il est important pour les participants de recevoir des informations concernant les soins de stomie de la part des professionnels de santé le plus tôt possible et pendant l'hospitalisation. La fréquentation à l'association qui réunit des personnes porteuses d'une stomie et la rencontre avec des professionnels a complété les informations manquantes sur les soins d'hygiène et prévention des complications.

Cengiz et Bahar (2017), relèvent que des conseils supplémentaires de la part d'infirmière sont nécessaires par téléphone ou en faisant des visites à domicile. L'éducation thérapeutique constitue un moyen d'aider la personne ayant subi une stomie à s'adapter aux différents défis liés à sa nouvelle situation, notamment les obstacles physiques, mentaux et sociaux.

Dans la recherche de Bonill-de-las-Nieves et al. (2014), l'éducation thérapeutique est un processus d'apprentissage, d'évolution pour l'autonomie des patients dans le but de pouvoir contrôler leurs gestes techniques de soins comme la réalisation d'irrigation, les soins d'hygiène et le changement de sac.

Mota et al. (2015), soulignent que l'éducation thérapeutique est un processus d'apprentissage ayant comme but l'acquisition des compétences d'auto-soin. Une préparation avant la chirurgie permet de prendre connaissance sur la suite de l'opération.

« Avant de subir l'intervention chirurgicale, je ne savais pas du tout comment allait se passer, ni quels soins réaliser. Je devais apprendre, alors je suis allé au Service de

Stomathérapie et j'ai appris à me soigner moi-même, quel sac utiliser, plusieurs choses qui me facilitent la vie ».

Soares Mota et al. (2016), relèvent que l'éducation thérapeutique est la clé pour l'administration de l'auto-soin. Au niveau des infirmiers, lorsqu'ils mettent en œuvre les directives infirmières et l'éducation thérapeutique, ils attestent d'une part de leurs connaissances scientifiques et d'un geste de proximité envers le patient en situation, et d'autre part d'une volonté d'encourager ce dernier vers son indépendance. Le processus d'accomplissement d'auto-soin a diminué le phénomène d'isolement social de la personne, en gagnant de la confiance en soi.

Nascimento et al. (2011), relèvent que dans un contexte où la personne est amenée à changer de mode de vie du fait de sa stomie, elle est amenée à s'adapter. L'éducation thérapeutique constitue une démarche indispensable pour y parvenir : « [...]J'ai été guidé et ensuite j'étais celui qui donnait des conseils aux autres ». Une partie des personnes déclarent avoir rencontré des difficultés par le manque d'éducation : « Je n'ai reçu aucune guidance ».

5.3.2. Soutien de la part de l'équipe pluridisciplinaire (infirmière, psychologue, médecin)

La thématique de l'équipe pluridisciplinaire, plus précisément l'infirmière, le psychologue, et le médecin, est évoqué par De Menezes et al. (2013), Mota et al. (2015), Cengiz et Bahar (2017), Soares Mota et al. (2016), Nascimento et al. (2011).

Le soutien apporté par l'équipe pluridisciplinaire est essentiellement lié à l'éducation thérapeutique du patient en situation de stomie, ceci commençant le plus tôt possible pendant l'hospitalisation (De Menezes et al., 2013).

« J'ai quitté l'hôpital très rapidement. Je ne savais rien [...] »

Mota et al. (2015) mettent en évidence le fait que le soutien de la part de l'équipe pluridisciplinaire constitue une stratégie incitant le patient ayant subi une stomie à favoriser le processus de transition à l'auto-soin. Les participants à l'étude affirment que, hormis les gestes techniques, l'équilibre psychologique est un facteur important.

« Dans le service de Stomathérapie, nous avons un soutien. Nous savons que les professionnels seront toujours là pour nous aider. Ils nous accordent une grande confiance pour qu'on puisse mieux vivre et être autonomes ».

Cengiz et Bahar (2017), affirment que le soutien attendu de la part de l'infirmière est surtout d'ordre technique. L'infirmière donne des explications comment manipuler des poches, éviter les fuites, les flatulences. Les participants de l'étude révèlent un manque d'informations en ce sens, du fait que l'assistance des professionnels de santé est attendue tant à l'hôpital qu'au domicile de la personne. Dans la même étude, plus précisément, huit personnes sur douze, démontrent une détresse émotionnelle, un sentiment de colère vis-à-vis de leur situation, un dysfonctionnement sexuel : « *Je n'ai plus d'éjaculation et je me sens angoissé à cause de ça* ».

Soares Mota et al. (2016), révèlent que la motivation du patient pour réaliser l'auto-soin est primordiale et cela découle de ses ressources internes. L'infirmier donne des consignes pour changer les sacs, réaliser l'irrigation, mais avant cela, il est important de stimuler le patient à le réaliser.

Nascimento et al. (2011), mettent en avant qu'une équipe pluridisciplinaire composée par l'infirmière, le psychologue et le médecin vise principalement à développer les capacités ou potentiels du patient à se consacrer à l'auto-soin et à s'adapter à sa nouvelle situation. Ce soutien est également d'ordre émotionnel et psychologique, car les personnes éprouvent des différentes difficultés sur le plan social, sexuel : « *Je ne peux pas faire un voyage dans une autre ville* ». « *Ma vie a changé parce que je ne peux plus travailler* ». « *Mon mari ne m'accepte pas* ».

5.3.3. Acquisition des connaissances sur l'auto-soin, selon le niveau d'éducation

De Menezes et al. (2013), Cengiz et Bahar (2017), Bonill-de-las-Nieves et al. (2014), Soares Mota et al. (2016), Nascimento et al. (2011) évoquent l'acquisition des connaissances comme un facteur ayant une influence sur l'accomplissement de l'auto-soin.

De Menezes et al. (2013), mettent en évidence que les personnes porteuses d'une stomie ayant un bon niveau d'éducation sont plus favorable à l'apprentissage lors de l'éducation thérapeutique. Au niveau de la population de l'étude, 70 % des personnes ont un bon niveau d'éducation. Ainsi, ils assimilent plus facilement et plus rapidement les consignes relatives à l'accomplissement de l'auto-soin.

Bonill-de-las-Nieves et al. (2014) affirment que l'acquisition des connaissances sur la stomie, sur l'alimentation et les aspects techniques amène le patient à s'adapter au

changement et à réaliser son auto-soin. Lorsque les patients n'ont pas reçu des informations suffisantes, ils cherchent sur internet pour combler ce besoin, comme exprimé dans le verbatim suivant :

« Ma fille a cherché sur Internet et elle nous a aidé. Que se passe-t-il, si un référent dit : Votre infirmière spécialiste vous fournira les indications avant de quitter l'hôpital, mais l'infirmière n'était pas là ? C'était vraiment difficile et nous n'avions rien d'autre ».

Cengiz et Bahar (2017), révèlent que les patients en situation de stomie cherchent des conseils sur internet. La cause du manque d'informations est, selon eux, la distance entre domicile et l'hôpital, ou l'oubli des informations reçues en pré-opératoire. Les participants expriment cela comme *« Je ne peux pas insérer l'adaptateur. Si j'apprenais sur ce sujet, je me débarrasserais d'une difficulté »*.

L'acquisition des informations sur leur stomie est motivée par les sentiments éprouvés comme la honte ou la peur de la réaction des proches.

« J'évacue le sac moi-même parce que je ne veux pas que mon conjoint le voit ».

Dans la recherche réalisée par Soares Mota et al. (2016), le patient en situation de stomie acquiert des connaissances théoriques mais aussi des compétences pratiques afin de pouvoir développer la pratique de l'auto-soin de manière quotidienne.

« Après avoir commencé l'irrigation, la vie sociale s'est améliorée de 100%. Je suis plus confiant ».

Nascimento et al. (2011), montrent que l'acquisition des connaissances sur l'auto-soin se fait par le biais de l'éducation thérapeutique, par la participation régulière des patients aux consultations infirmières.

5.3.4. Appareillage et accessoires adaptés

Les auteurs De Menezes et al. (2013), Cengiz et Bahar (2017), Bonill-de-las-Nieves et al. (2014), Soares Mota et al. (2016) évoquent l'importance d'avoir des appareillages et accessoires adaptés.

La recherche réalisée par De Menezes et al. (2013), relate que lorsque l'appareillage et les accessoires ne sont pas adaptés à la situation de la personne, elle a des pertes des selles à travers la poche. Ainsi, elle éprouve des difficultés à réaliser l'auto-soin.

Cengiz et Bahar (2017) relatent que la visibilité de la poche de stomie est une préoccupation pour les personnes. La présence de cette dernière donne des restrictions pour la pratique sexuelle et d'hygiène, les sorties à la piscine, porter des vêtements larges : *« Mon fils va se marier. Je vais devoir porter un pantalon à la réception [...] Je crains de paraître moche ou faire visible la stomie, car le pantalon risque de ne pas la cacher »*.

Soares Mota et al. (2016), révèlent que le fait d'avoir un appareillage et des accessoires adaptés, en plus d'offrir confort et sécurité, permettent aux patients d'améliorer leur qualité de vie : *« Je vais essayer d'utiliser un bouchon. C'est n'est pas pour les vêtements, mais pour ne pas avoir à nettoyer tout le temps pendant le voyage »*.

Bonill-de-las-Nieves et al. (2014), mettent en évidence que la personne qui porte une stomie ne peut pas apprendre les bons gestes sans avoir à disposition du matériel adapté. Le matériel se réfère aux sous-vêtements de bain, sangle à la place de ceinture. Ces matériels sont conçus pour faciliter l'accomplissement de l'auto-soin.

« Comme j'avais vraiment hâte de porter un bikini à nouveau, j'ai trouvé des tatouages, du type adhésif. Sur le dessus je pose une sorte de bandes de couleur peau qui diffèrent juste de la peau, et sur le dessus je pose le tatouage. Et c'est comme ça que je porte mon bikini ».

5.3.5. Soutien de la famille

De Menezes et al. (2013), Mota et al. (2015), Cengiz et Bahar (2017), Nascimento et al. (2011) évoquent le soutien de la famille comme un facteur influençant l'accomplissement de l'auto-soin chez un patient en situation de stomie.

De Menezes et al. (2013), font ressortir que grâce à ce soutien, la personne est encouragée à mettre en œuvre les moyens lui permettant de retrouver une vie normale, notamment l'auto-soin. De plus, il a été relevé l'importance du rôle du conjoint pour atteindre l'équilibre de la personne.

Mota et al. (2015), relatent que le soutien familial est essentiel pour la personne porteuse d'une stomie dans les premiers moments après la chirurgie. Les proches offrent le soutien émotionnel et technique aux patients, les accompagnent aux consultations infirmières. Par la suite, le patient devient autonome, accomplissant son auto-soin.

Cengiz et Bahar (2017) évoquent le soutien de la famille comme facteur permettant au patient de retrouver confiance et de s'adapter à sa nouvelle situation. Ils relèvent également que la présence de la stomie provoque une détresse émotionnelle, non seulement pour la personne, mais aussi pour ses proches.

« Je vais mieux grâce au soutien de ma famille et mes amis et maintenant je me sens aussi en forme, comme avant ».

« Mes frères et sœurs, mes neveux et nièces sont contrariés ».

Nascimento et al. (2011) relèvent que la personne éprouve des sentiments de honte et de peur vis-à-vis du regard familial sur sa stomie. Elle préfère éviter les membres de la famille ou encore leur cacher l'existence d'une poche.

« [...] La plupart des membres de la famille ne savent même pas. Je ne veux pas causer des soucis ».

5.3.6. Foi, religion

La thématique de la foi et la religion est mise en évidence par De Menezes et al. (2013), Mota et al. (2015), Cengiz et Bahar (2017), Nascimento et al. (2011).

De Menezes et al. (2013) évoquent le fait que grâce à la religion, le patient porteur de stomie s'est convaincu de réaliser l'auto-soin, ceci lui permettant de retrouver son autonomie.

La foi et la religion sont des facteurs influençant la transition vers l'acceptation de la stomie. Ceci apporte du réconfort dans ce processus (Mota et al., 2015).

« Je suis très religieux. Je ne suis pas mort parce que Dieu là-haut ne le voulait pas. Donc, je le remercie tous les jours. Il me donne la force d'être redevenu normal ».

Cengiz et Bahar (2017) soulignent le fait que dans la région musulmane, la stomie les empêche de réaliser la pratique religieuse.

« J'assistais aux prières les vendredis, mais comment puis-je effectuer mes prières avec des matières fécales dans le sac ? »

Dans la recherche réalisée par Nascimento et al. (2011), la foi et la religion permettent à la personne de se sentir en sécurité et prête à réaliser tous les actes nécessaires à son adaptation à sa nouvelle vie.

« Je me sens en sécurité, je prends bien soin de moi. Dieu merci jusqu'à présent, je n'ai trouvé aucune difficulté. Ceci, grâce à Dieu ».

5.3.7. Rencontre avec autres personnes porteuses d'une stomie

De Menezes et al. (2013), Mota et al. (2015), Bonill-de-las-Nieves et al. (2014) évoquent la relation des patients porteurs d'une stomie avec d'autres personnes.

De Menezes et al. (2013) révèlent que l'Association des personnes porteuses de stomie est un lieu de partage réciproque des conseils, de clarification des doutes.

« A l'association j'ai appris à changer le sac [...] j'ai appris qu'il est important de ne pas porter de poids, car il peut provoquer une hernie, un prolapsus et que l'hygiène est importante pour prévenir les irritations de la peau [...] j'ai appris à laver la stomie à l'eau chaude, puis je la sèche et je mets le sac ».

Mota et al. (2015), disent que cet échange constitue pour un patient porteur de stomie un besoin lui permettant de favoriser l'auto-soin dans la mesure où des conseils et un soutien émotionnel peuvent en être tirés.

« Le groupe est bien parce que nous voyons que nous ne sommes pas seuls dans ce voyage. Le simple fait d'être là-bas fait du bien aux autres [...] Nous apprenons toujours de nouvelles choses ».

Bonill-de-las-Nieves et al. (2014) mettent en avant un moyen d'entraide entre les personnes concernées par cette situation, comme un lieu de partage des connaissances, de soutien affectif. Le groupe des pairs n'apporte pas de soutien lorsque les témoignages viennent des personnes qui n'acceptent pas leur situation.

5.3.8. Coûts du matériel, peur de manquer de stock

De Menezes et al. (2013), Mota et al. (2015) évoquent la thématique des coûts du matériel sur l'accomplissement de l'auto-soin chez le patient porteur d'une stomie.

Pour De Menezes et al. (2013) le patient qui a une stomie peut être confronté à des difficultés d'acquisition du matériel de stomie compte tenu de son coût assez élevé. Précisément, lorsqu'il est difficile d'accéder au matériel nécessaire, la quantité de stock du patient en situation de stomie peut ne pas correspondre à celle nécessaire, d'où un sentiment d'insécurité.

« Au début c'était très difficile parce que je n'avais pas le bon sac. Puis, avec les nouveaux sacs, je me suis habitué, mais j'avais peur qu'il se désadapte, parce que ça devait être cher et je ne pouvais pas m'en permettre un autre ».

Mota et al. (2015), révèlent que les personnes exposées à une contrainte de coûts élevés, soulignent la nécessité de recevoir de la part du gouvernement du matériel à titre gratuit. Grâce à cette disposition, elles sont certaines de pouvoir assurer plus aisément et confortablement l'auto-soin.

6. DISCUSSION

Dans cette partie, les résultats de l'analyse critique des articles sélectionnés sont discutés en vue de les comparer et établir des liens avec le modèle d'Orem ainsi qu'avec la littérature exposée dans le chapitre « Problématique ». Le but est d'apporter une réponse à la question de recherche. Pour rappel celle-ci était : « Quelles sont les expériences vécues et quel est le processus de l'éducation thérapeutique qui influencent l'accomplissement de l'auto-soin d'une personne porteuse d'une colostomie ? »

Au cours de l'analyse des articles retenus, il a été constaté que les expériences peuvent être vécues comme favorisant l'auto-soin, mais elles peuvent parfois aussi se révéler être des obstacles à cette pratique. D'autres expériences, en fonction des circonstances peuvent être vécues dans les deux cas.

Pour déterminer comment sont vécues ces expériences dans la pratique de l'auto-soin, le tableau suivant a été élaboré.

Tableau 6. Tableau des répartitions des actions des facteurs d'influence sur l'accomplissement de l'auto-soin

Facteur d'influence	Favorable à l'auto-soin	Obstacle pour l'auto-soin
Être soutenu par les professionnels	✓	
Être soutenu de l'extérieur de l'hôpital	✓	
Avoir du matériel adapté	✓	
Manquer de stock de matériel		✓
Acquérir des connaissances	✓	✓
Être croyant	✓	✓

6.1. Les expériences favorables à l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie

Sur les six expériences étudiées, trois d'entre elles, présentées dans ce sous-chapitre, sont ressenties comme favorisant la pratique de l'auto-soin.

- **Être soutenu par les professionnels**

Tous les articles analysés dans ce travail démontrent que l'éducation thérapeutique permet de favoriser l'auto-soin chez une personne porteuse d'une stomie. Il s'agit d'un facteur qui agit à la fois sur la personne et l'infirmier. Pour la personne ayant subi une stomie, l'éducation thérapeutique représente un moyen de garantir son autonomie, son indépendance, ainsi que sa capacité d'adaptation à son nouveau mode de vie (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015, Cengiz et Bahar, 2017, Bonill-de-las-Nieves et al., 2014, Soares Mota et al., 2016, Nascimento et al., 2011). Pour l'infirmier, l'éducation thérapeutique fait partie des outils dont il dispose pour accompagner la personne vers

son indépendance et son adaptation. Si le protocole est réalisé et la personne est bien soutenue, elle peut vivre avec moins de frustrations (Orem, 1991).

Xu et al. (2018), relèvent que la qualité de vie mesurée par le score EORTC QLQ-C30 d'un groupe de patients en situation de colostomie ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique est supérieure au groupe qui n'en a pas bénéficié. Parmi les concepts mesurés, l'état émotionnel, le rôle social, la participation active à la gestion de leur maladie en font partie.

Ces résultats sont confirmés par les données de la littérature qui considèrent l'éducation thérapeutique comme un moyen destiné à permettre à un patient de gérer lui-même son traitement et sa situation de vie (World Health Organization, 1998). Dès lors que la personne ayant subi une stomie parvient à assumer ses actions à travers l'éducation thérapeutique, elle peut parvenir à améliorer sa qualité de vie sans avoir recours à l'intervention d'une tierce personne.

L'analyse des six articles a permis de relever par les verbatims, des aspects d'ordre psychologique telles que la détresse émotionnelle, des peurs provoquées par la présence de la poche. Cengiz et al. (2017), Bonill-de-las-Nieves et al. (2014) mettent en avant que les personnes ont cherché des informations sur internet pour pouvoir mieux s'auto-soigner. Ceci s'explique par le manque d'éducation thérapeutique, donc un déficit en informations sur les soins techniques. Un soutien psychologique supplémentaire dans tous les moments est nécessaire, plus précisément avant et après la chirurgie puis à domicile. De plus, la personne porteuse de stomie doit faire le deuil de la partie enlevée du côlon (Swan, 2011). Cela étant, dans la littérature, il a été observé que l'apport de l'infirmier ne se limite pas uniquement à un niveau technique. En effet, celui-ci est amené à accompagner la personne qui a subi une stomie dans les différentes phases de deuil. Trabelsi et al. (2017), reconnaissent alors d'autres actions de soutien attribuées à l'infirmier, comme écouter et rassurer la personne, la mettre en confiance, représenter l'équipe soignante, et accompagner la personne vers son autonomie. Les professionnels de la santé identifient les détresses émotionnelles et soutiennent les personnes, mais également ils apportent des conseils nécessaires pour que les personnes « apprivoisent » le matériel et les contraintes liés à son utilisation, et ainsi favoriser leur autonomie (Orem, 1991).

- **Être soutenu depuis l'extérieur de l'hôpital**

Les résultats de l'analyse des 4 articles (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015, Cengiz et Bahar 2017, Nascimento et al., 2011) mettent en évidence l'importance

du soutien de la famille dans l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse de stomie. Ce type de soutien permet à cette dernière d'accepter sa situation et d'avoir la force d'affronter les obstacles qui se présentent à elle et donc de s'adonner à l'auto-soin avec conviction.

La famille et les proches entreprennent des soins, les *Dependent - care*, pour la personne ne pouvant pas s'auto-soigner de manière adéquate (Fawcett, 2013). Par conséquent, prendre en compte les membres de la famille d'une personne en situation de stomie est une condition nécessaire.

La famille joue un rôle important dans toutes les démarches de soin. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique de la personne porteuse de stomie, celle-ci est généralement présente, bénéficie également de l'éducation. Elle est par conséquent en mesure d'accompagner la personne par la suite dans la réalisation de l'auto-soin (Gwede et al., 2010 cités par Silva Lima et al., 2017). L'investissement de l'entourage dans la réalisation des soins peut être source de gêne, notamment lors de la manipulation des poches pleines par exemple, mais elle permet également à la personne de réapprendre à accepter le regard de l'autre, et ainsi à se libérer de la honte qu'elle peut ressentir.

Le fait de rencontrer d'autres personnes porteuses d'une stomie est bénéfique. Ceci contribue aux échanges avec d'autres personnes, et profiter d'une aide mutuelle. Cette rencontre est donc nécessaire car elle encourage activement à la réalisation de l'auto-soin (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015, Cengiz et Bahar, 2017, Nascimento et al., 2011). En opposition, Bonill-de las-Nieves et al. (2014), affirment que les personnes qui donnent un avis négatif sur leur vécu avec la stomie ne sont pas aidantes pour les autres. Cette situation met en avant l'importance du soutien psychologique pour les personnes dans une phase de dépression ou de déni.

Diaz et al. (2018) mettent effectivement en exergue l'intérêt pour une personne en situation de porter une stomie de rencontrer d'autres personnes vivant la même épreuve. Orem présente que les bases de l'auto-soin doivent être apprises avec l'aide des interactions et de la communication (Fawcett, 2013). Grâce à cette démarche, la personne réalise qu'elle n'est pas seule à vivre cette situation.

- **Avoir du matériel adapté**

Le fait de disposer d'appareillage et accessoires adaptés favorise l'accomplissement de l'auto-soin. Grâce à ces éléments, la personne porteuse de stomie bénéficie d'un confort et d'une sécurité et peut aisément réaliser les bons gestes en matière d'auto-soin (De Meneses et al., 2013). La personne a besoin d'appareillages adaptés et personnalisés,

mais l'accessibilité au matériel n'est pas toujours aisée. En effet, la prise en charge du matériel par l'assurance est limitée et les dépenses supplémentaires doivent être argumentées par le personnel soignant (LiMA, 2019). Ceci permet à la personne de mieux vivre avec sa stomie en se sentant plus en confiance avec son matériel et sans se préoccuper de dépenses trop importantes. La nécessité d'avoir des appareillages adaptés est expliqué par la peur de fuites exprimée par 90% des personnes porteuses de stomie, dans un échantillon de plus de 2400 personnes vivant dans 11 pays différents. Les fuites ont été associées également à des complications de la peau péristomiale (Claessens et al., 2015, Haughey et McGroggan, 2017).

En effet, Claessens et al. (2015), Silva Lima et al. (2017) insistent sur la nécessité pour une personne ayant subi une stomie de choisir un matériel adapté. À défaut, elle éprouvera des difficultés non seulement pour réaliser l'auto-soin mais aussi pour vivre avec sa stomie chaque jour. L'infirmier a comme rôle de conseiller la personne porteuse d'une stomie à adapter l'appareillage pour qu'elle retrouve son bien-être, l'harmonie entre l'esprit et le corps (Orem, 1991).

6.2. Les expériences non favorables à l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie

À l'issue de l'analyse des articles ayant fait l'objet de cette étude certaines expériences se sont relevées comme non favorables à l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse de stomie.

- **Manquer de stock de matériel**

Les résultats de l'analyse des deux articles révèlent la cherté du matériel dont doit disposer quotidiennement une personne (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015). C'est notamment le cas des sacs de stomie. Ceci représente un obstacle à la réalisation de l'auto-soin. À cette impossibilité s'ajoute l'inquiétude liée au fait de ne pas disposer du matériel nécessaire lorsque le sac est plein. Il peut se désadapter et avoir des fuites (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015). Le fait du manque de stock est un frein à la réalisation de l'auto-soin dans la mesure où la personne ne pourra pas effectuer ses soins de manière optimale. En plus, la personne doit également assurer une comptabilité précise et au plus juste du matériel nécessaire, pour permettre la continuité des soins dans les meilleures conditions possibles.

Comme le mentionne préalablement le chapitre Problématique, en Suisse, l'acquisition complémentaire du matériel nécessite non seulement une recommandation du médecin,

mais aussi une garantie spéciale de prise en charge de la part de l'assureur. Silva Lima et al. (2017) soulignent également la faible proportion des remboursements de ces produits par les assurances maladies par rapport à leur valeur d'achat annuelle. L'impact sur la sphère économique est représenté par une diminution des revenus en raison d'un congé de maladie et une augmentation des dépenses, y compris les voyages, les repas hors du domicile et les besoins augmentés pour les soins (Diaz et al., 2018). L'infirmier, par l'éducation thérapeutique, peut agir sur les coûts de la prise en soin générale de la personne porteuse de stomie, à plusieurs niveaux. Premièrement, la préparation de la personne avant la chirurgie réduit les coûts par la diminution de la période d'hospitalisation (Goldblatt et al., 2017). Deuxièmement, l'hygiène rigoureuse et la détection précoce des complications réduit les coûts des traitements (Wang et al., 2018).

6.3. Les expériences influençant l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie, en fonction des circonstances

Outre les expériences favorables et non favorables à l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne de stomie, certaines expériences facilitent ou au contraire peuvent être une barrière à l'auto-soin.

- **Acquérir des connaissances**

L'éducation thérapeutique présente donc un intérêt majeur dans cette situation, puisqu'elle permet à la personne d'acquérir des connaissances sur sa maladie et les soins à apporter, tout en impliquant son entourage. Dans ce cadre, les connaissances apportées et les échanges permettent d'améliorer l'autonomie de la personne. Le fait d'acquérir des connaissances est une demande de la part des personnes motivées à améliorer leur santé (Orem, 2001). Diaz et al. (2018) montrent que la promotion de l'auto-soin réduit l'impact négatif de la stomie, notamment celui de l'impact social, comme le présente la Problématique de ce travail.

Le niveau d'éducation de la personne porteuse de stomie a une influence considérable sur l'accomplissement de l'auto-soin, et plus particulièrement sur la capacité d'assimilation des indications et consignes. Plus le niveau d'éducation est élevé, plus la personne se sentira à son aise dans la réalisation de l'auto-soin (De Menezes et al., 2017). D'ailleurs, Cengiz et Bahar (2017), Soares Mota et al. (2016) ont inclus dans leurs recherches seulement des patients qui sont capables de comprendre les questions et d'y répondre, ce qui implique d'avoir déjà un certain niveau de littératie.

Trabelsi et al. (2017) insistent sur la nécessité pour l'infirmier d'apporter à la personne une éducation personnalisée en fonction de sa situation et de son niveau d'éducation. Il est constaté qu'une personne présentant un niveau d'éducation assez faible aura du mal à comprendre les indications relatives à la réalisation de l'auto-soin et à s'adapter à sa situation. Il est possible que l'âge soit un obstacle également dans le processus d'apprentissage. La recherche de Soares Mota et al. (2016) inclut des participants jusqu'à l'âge de 92 ans. Orem spécifie que la personne âgée a des limites pour gérer sa propre santé et elle est peut-être moins capable d'identifier les soins dont elle a besoin (Fawcett, 2013). Par conséquent, l'infirmier tient compte de l'état physique et psychologique de la personne âgée lors de l'enseignement thérapeutique.

- **Être croyant**

Quatre articles analysés (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015, Cengiz et Bahar, 2017, Nascimento et al., 2011) considèrent la foi et la religion comme un des facteurs favorisant la réalisation des soins de la stomie. La foi et la religion procurent à la personne porteuse de stomie la conviction qu'elle pourrait être autonome et avoir une vie meilleure malgré sa situation.

Cengiz et Bahar (2017) présentent deux tendances contradictoires. La première confirme les résultats de l'analyse en précisant que grâce à la foi et à la religion, certaines personnes ont fait part d'une perspective positive en ce qui concerne leur stomie (Batalla, 2016). La seconde tendance concerne le fait que la foi et la religion empêchent la personne porteuse de stomie de réaliser des actes d'auto-soin, dans la mesure où le port d'une stomie n'est pas toléré, plus précisément la croyance musulmane.

Trois des articles de la présente étude (De Menezes et al., 2013, Mota et al., 2015, Cengiz et Bahar, 2017) ont utilisé trois cadres théoriques différents, à savoir la théorie d'auto-soin d'Orem, la théorie de transition de Meleis et le modèle des croyances relatives à la santé « Heart Belief Model ». Or, une différence existe entre les trois théories, en ce qui concerne la spiritualité. La théorie de transition de Meleis parvient à comprendre ce que vit une personne lors d'une transition, tout en prenant en compte son environnement et ses croyances, ce qui paraît déterminant dans un processus de transition vers l'acceptation de la stomie et auto-soin (Meleis, 2010). La théorie de la transition est tout à fait applicable sur la population choisie car c'est une population vulnérable au changement qui peut être vécu de manière brutale. En même temps, le cadre théorique d'Orem parle d'auto-soin spirituel comme une pratique dans laquelle les personnes s'engagent pour développer leurs soins personnels et trouver leur bien-être

(Fawcett, 2016). Selon le « Heart Belief Model », sur lequel est basé la recherche de Cengiz et Bahar (2017), la personne réalise une tâche parce qu'elle croit en sa capacité de la réaliser (Rosenstock, 1994). Orem avance également cette idée, mais pense que la personne détient le système d'autorégulation par lequel elle établit d'abord ce qu'elle peut faire, ensuite elle prend la décision de le faire (Fawcett, 2016).

7. CONCLUSION

Ce travail avait pour objectif de déterminer quelles sont les expériences lors de l'éducation thérapeutique dans la réalisation de l'auto-soin chez les personnes porteuses d'une colostomie.

Il a été apporté une réponse à la question de recherche initiale en montrant que l'éducation thérapeutique constitue pour l'infirmier ainsi que pour tout professionnel de santé un moyen d'accorder de l'autonomie à la personne.

La compétence d'auto-soin est également influencée par l'éducation thérapeutique. En effet, cette dernière est conditionnée par différentes expériences comme le fait d'avoir un soutien de la famille et de l'équipe pluridisciplinaire, être croyant, rencontrer d'autres personnes qui portent une stomie, avoir un matériel adapté, et avoir un bon niveau d'éducation.

Le modèle d'Orem met en lumière que la connaissance de l'environnement de la personne et de ses attentes permet à l'infirmier d'améliorer la qualité de ses conseils. La motivation de la personne est un facteur clé dans la réussite des missions d'éducation thérapeutique. À partir de cette base, l'infirmier pourra intervenir en dispensant son savoir, en adaptant son discours aux attentes de la personne et de son entourage, mais également aux capacités de la personne à gérer ses soins en autonomie.

7.1. Apports et limites du travail

En matière d'apports, ce travail a permis d'avoir une meilleure vision sur les différentes expériences qui incitent et également qui freinent une personne en situation de stomie à accomplir l'auto-soin. Dès lors, il est possible de définir la stratégie d'éducation thérapeutique adaptée à une personne.

Les six articles étudiés dans ce travail s'intéressent tous aux vécues des personnes. Ils permettent d'identifier les critères importants à prendre en compte dans la réalisation de l'auto-soin et prendre conscience de l'ampleur de la stomie sur la vie de la personne.

Deux modèles de soins, autres que celui d'Orem se trouvent parmi les articles sélectionnés. Ceci représente un apport supplémentaire, en s'intéressant aux expériences de vie influençant la transition vers l'acceptation de sa situation et aux croyances psycho-sociales déterminant la réalisation de l'auto-soin.

Les limites de cette étude portent sur le fait qu'aucun des articles étudiés ne fait la différence entre les différents types de stomie. Ainsi, la population participante porte une colostomie, une iléostomie ou encore une urostomie. De plus, deux articles mentionnent que ceux-ci peuvent être temporaires. Or, la question de recherche de ce travail porte sur les colostomies. Par conséquent il est alors possible d'avoir des différences sur le vécu des personnes porteuses de ces différents types de stomie.

En outre, quatre des articles analysés sont des études effectuées dans un même pays non européen comme le Brésil. Une autre étude a été effectuée en Turquie, pays dont la population est d'une culture différente. Ce pays semble proche de ceux de l'Europe d'un point de vue socio-économique. Cependant, il est probable d'avoir des différences dans les types de prise en soin.

7.2. Recommandations

Les recommandations avancées dans cette section sont alors d'ordre clinique, ainsi qu'en matière de recherche et d'enseignement.

7.2.1. Clinique

Encourager une personne qui a subi une stomie à réaliser l'auto-soin requiert la mise en place d'une stratégie individualisée, chaque personne pouvant réagir différemment face aux conseils et à l'éducation thérapeutique qui lui sont proposés. Ainsi, il est suggéré à l'infirmier ainsi qu'à tout professionnel de santé, de suivre la démarche suivante afin de favoriser l'accomplissement de l'auto-soin: Premièrement, prendre en compte la situation générale de la personne en posant un diagnostic global de son état de santé physique et psychologique, connaître son environnement familial. Deuxièmement, tenir compte du niveau d'éducation et de la littératie et enfin d'identifier les obstacles qui entravent à la bonne réalisation de l'auto-soin par la personne porteuse de stomie.

Pour finir, aux vues de la prévalence et des conséquences d'une stomie, il serait judicieux que les infirmiers soient formés lorsqu'ils travaillent en chirurgie digestive et ainsi sensibilisés.

7.2.2. Recherche

En matière de recherche, il apparaît opportun de s'intéresser plus particulièrement aux expériences qui constituent un frein dans l'accomplissement de l'auto-soin chez la personne en situation d'une stomie. Il s'agit notamment du manque de connaissances de la personne sur les stomies, du coût élevé des produits de stomie, ainsi que du niveau culturel et spirituel de la personne.

Il serait pertinent de s'intéresser comment mieux appliquer l'éducation thérapeutique, comment considérer que c'est une partie individualisée sur la personne et, finalement, comment l'évaluer. Se questionner comment est vécu le processus de l'éducation thérapeutique permettrait d'améliorer l'efficacité d'action.

7.2.3. Enseignement

Pour enseignement du niveau de Bachelor, on recommanderait de poursuivre les témoignages des personnes qui vivent avec une stomie parce que cela rejoint ce qui a été trouvé dans la littérature et permet d'avoir conscience de ce que vit la personne.

Une deuxième recommandation pour le niveau de Bachelor serait de poursuivre la formation avec des infirmiers spécialisés en Stomathérapie. Cela permettrait de transmettre des connaissances plus approfondies en lien avec les soins.

Aux vues de la complexité des situations vécues par les personnes, il serait indispensable que la formation continue soit développée en Suisse.

8. RÉFÉRENCES

- Ahmad, N. & Khan, M. A. (2011). Quality of life assessment in patients with stoma in muslim population. *The Annals of Pakistan Institute of Medical Sciences*, 7(4), 222-227. doi:10.1.1.683.2438
- Anaes. (2000). Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Accès <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/analiterat.pdf>
- Association Suisse de Stomathérapeutes. (2014). [Brochure]. *Nos domaines d'activité. Fonctions et compétences*. Bienne.
- Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Manas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C. & Fernández-Gallego, M. C. (2014). Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 22(3), 394-400. doi:10.1590/0104-1169.3208.2429
- Cengiz, B. & Bahar, Z. (2017). Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 63-68.
- Claessens, I., Probert, R., Tielemans, C., Steen, A., Nilsson, C., Andersen, B. D. & Storling, Z. M. (2015). The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal nursing*, 13(5), 18-25. doi:10.12968/gasn.2015.13.5.18
- De Menezes, L. C. G. et al. (2013). Self-care practice of ostomy patients: contributions of the orem's theory. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(2), 301-310. Accès <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=131980100&site=ehost-live>
- Díaz, C. C. et al. (2018). Stoma care nurses' perspectives on the relative significance of factors influencing ostomates' quality of life. *Gastrointestinal Nursing*, 16(3), 28-33. doi:10.12968/gasn.2018.16.3.28
- Diébold, L., Pedinielli, J. L. & Boulze, I. (2016). Honte et image spéculaire : l'expérience de la stomie dans le cancer colorectal. *Psycho-Oncologie*, 10(2), 128-135. doi:10.1007/s11839-015-0545-z
- Fawcett, J. (2016). *Applying conceptual models of nursing: quality improvement, research, and practice*. United States of America: Springer Publishing Company.
- Fawcett, J., DeSanto-Madeya, S. (2013). Contemporary Nursing Knowledge. *Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories (Third Edition)*. United States of America : F. A. Davis Company.
- Feulien, C., Crispin, B. & Deccache, A. Institut de Recherche Santé et Société. (2010). *Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation*. Accès <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>

- Fortin, M. F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2eme éd.). Québec: Chenelière - Éducation.
- Goldblatt, J., Buxey, K., Paul, E., Foot-Connolly, R., Leech, T. & Bell, S. (2018). Study on the time taken for patients to achieve the ability to self-care their new stoma. *ANZ journal of surgery*, 88(6), E503-E506.
- Haughey, S. & McGroggan, G. (2017). Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*, 15(7), 41-48. doi:10.12968/gasn.2017.15.7.41
- Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer. (2017). *Swiss Cancer Prévalence*. Accès http://www.nicer.org/assets/files/publications/others/skb_04-2014_prevalence_cancer_survivors_ch.pdf
- Jayarajah, U. & Samarasekera, D. N. (2017). Psychological adaptation to alteration of body image among stoma patients: A descriptive study. *Indian journal of psychological medicine*, 39(1), 63.
- Knowles, S. R., Tribbick, D., Connell, W. R., Castle, D., Salzberg, M. & Kamm, M. A. (2017). Exploration of health status, illness perceptions, coping strategies, psychological morbidity, and quality of life in individuals with fecal ostomies. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 69-73
- Ledergerber, C., Mondoux, J. & Sottas, B. (2009). Compétences spécifiques finales pour les filières d'études HES du domaine de la santé. In *KFH Conférence des Recteurs des Hautes Écoles spécialisées Suisses*.
- Ligue contre le cancer. 2015. Le cancer de côlon. [Brochure]. Berne.
- Marieb, E. & Hoehn, K. (2014). *Anatomie et physiologie humaines : Livre + eText + plateforme numérique MonLab-Licence étudiant 60 mois*. Pearson Education France.
- Marin, A. W. et al. (2005). Typology of dysfunctioning colostomy and state of art in the treatment of bowel emergencies. *Annali Italiani di Chirurgia*, 76 (2), 157-160.
- Meleis, A. (2010). Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York, USA : Springer
- Michetti, P. (2011). Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : quel est le rôle du praticien ? *Quadrimed*, 279(3), 222-222.
- Mills J., Wand T. & Fraser J. A. (2018). Exploring the meaning and practice of self-care among the palliative care nurses and doctors: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17: 63.
- Moreau, J. (2014). Crohn's disease and ulcerative colitis. *Revue de l'infirmière*, (199), 16-18.
- Mota, M. S. et al. (2015). Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(1), 80-86. doi:10.1590/S0080-623420150000100011

- Nascimento, C. de M. de S., Trindade, G. L. B., Luz, M. H. B. A. & Santiago, R. F. (2011). The ostomy patient's living experience: a contribution to nursing care. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(3), 357-364. Accès <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104531158&site=ehost-live>
- Nybæk, H. et al. (2009). Skin problems in ostomy patients: a case-control study of risk factors. *Acta dermato-venereologica*, 89(1), 64-67.
- Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP). (2019). *Liste de moyens et appareils (LiMA)*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Mittel-und-Gegenstaendeliste.html>
- Office Fédéral de la Statistique (OFS). (2018). *Coût, financement*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/cout-financement.html>
- Orem D., E. (1991). *Nursing: Concepts of Practice*. 4^e Edition. St Louis: Mosby.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018). Cancer. Principaux faits. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>
- Pepin, J., Kerouac, S., Ducharme, F. (2010). *La Pensée Infirmière* (3^{ème} Édition). Montréal: Chanelière Éducation.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 2008. *Developing and testing self-report scales*, 474-505.
- Saillant, F. & Gagnon, É. (1996). Le self-care : de l'autonomie-libération à la gestion du soi. *Sciences sociales et santé*, 14(3), 17-46.
- Saint Cyr, D. & Gilbert, D. (2011). Vivre avec une stomie. *Perspective infirmière*, 8(6), 43-47.
- Silva Lima, et al. (2017). Protocol for the Ostomized Person in the Trans-Hospital and Outpatient Period: Integrative Review. *International Archives of Medicine (International Medical Society)*, 1-8. doi:10.3823/2471
- Soares Mota, M. et al. (2016). Self-care: A Strategy for the Quality of Life of People with Stomata. *Investigacion en Enfermeria: Imagen y Desarrollo*, 18(1), 63-78. doi:10.11144/Javeriana.ie18-1
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J. & Becker, M. H. (1994). The health belief model and HIV risk behavior change. In *Preventing AIDS* (pp. 5-24). Springer, Boston, MA.
- Swan, E. (2011). Colostomy, management and quality of life for the patient. *British Journal of Nursing*, 20 (1), 24-28. doi:10.12968/bjon.2011.20.1.22
- Trabelsi, F., Ben Abeljalil, S., Derbal, F. & Bougmiza, I. (2017). Les stratégies d'adaptation des patients colostomisés qui vivent une perturbation de l'image de soi après un mois de chirurgie. *Recherche en soins infirmiers*, 2 (129), 89-103.

- Traynard, P. Y., Gagnayre, R. (2001). L'éducation du patient atteint de maladie chronique : l'exemple du diabète, *Actualité et dossier en santé publique*, n°36 septembre.
- Vonk-Klaassen, S. M., De Vocht, H. M., Den Ouden, M. E., Eddes, E. H. & al. (2016). Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Quality of Life Research*, 25 (1), 125-133. doi:10.1007/s11136-015-1050-3
- Ward-Griffin, C. & Bramwell L. (1990). The congruence of elderly client and nurse perceptions of the clients' self-care agency. *Journal of advanced Nursing*, 15 (9): 1070-1077.
- Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Éducation permanente*, 135, 57.
- World Health Organization. (1998). Therapeutic patient education. Continuing education programme for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. *Copenhagen, Den: World Health Organization Office for Europe*.
- Xu, S., Zhang, Z., Wang, A., Zhu, J., Tang, H. & Zhu, X. (2018). Effect of self-efficacy intervention on quality of life of patients with intestinal stoma. *Gastroenterology Nursing*, 41(4), 341
- Zulkowski, K., Ayello, E. A. & Stelton, S. (2014). *WCET International Ostomy Guideline*. Osborne Park, Australia: WCET

9. ANNEXES

9.1. Fiche de lecture N°1

De Menezes, L. C. G. et al. (2013). Self-care practice of ostomy patients: contributions of the Orem's theory. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(2), 301-310.

Accès

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=131980100&site=ehost-live>

1. Démarche descriptive

1.1. Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été réalisée à l'association des personnes porteuses d'une stomie Ceará Ostomy, à Fortaleza, Ceará, au Brésil (p. 303).

- *Les objectifs pratiques : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 301)*

Identifier les facteurs qui influent sur l'autogestion des soins chez les patients (p. 303).

Vérifier les connaissances et les pratiques en matière de soins de stomie (p. 303).

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

- *Objet de la recherche :*

Les contributions de la théorie d'Orem dans l'auto-soin des patients porteurs de stomie.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs présentent en pages 302-303 le modèle de théorie d'auto-soin proposé par Orem et le justifient en lien avec l'objectif visé, à savoir : identifier les facteurs qui conditionnent la pratique de l'auto-soin chez les patients qui portent une stomie et vérifier les connaissances et les pratiques en matière de traitement de la stomie.

- *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Le principal concept est celui de l'auto-soin chez le patient en situation de stomie, et les auteurs en apportent les bases et les principaux facteurs le conditionnant en page 302. Ces facteurs sont : l'âge, le sexe, le stade de développement, l'état de santé.

1.3. Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la récolte de données :*

Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entrevue semi-structurée et la justifient en regard du type de recherche (page 303 sous le paragraphe « Methods »). Ils précisent également en page 303 le déroulement de l'étude.

- Population de l'étude :

30 personnes inscrites dans l'association des personnes porteuses d'une stomie, Ceara Ostomy, ont participé à l'étude, avec les critères d'inclusion suivants : personnes ayant demandé des soins pendant la période de collecte des données et ayant subi une opération de stomie pendant au moins trois mois, le temps d'acquérir des compétences en soins de stomie (p. 303).

En page 304, un tableau apporte les détails sur les 30 personnes interviewés.

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude descriptive de théorisation ancrée avec une approche qualitative, utilisant comme cadre théorique la théorie de l'auto-soin de Dorothea Orem (p. 303). Les auteurs présentent également la méthode utilisée pour l'analyse de contenu, il s'agit d'une analyse thématique visant à découvrir le sens des propos en se référant au nombre de fréquences des mots (p. 303).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Les auteurs ont relevé 3 conditions permettant de favoriser l'auto-soin chez les personnes qui portent une stomie (p. 305-308), à savoir :

- L'éducation thérapeutique et système d'appui à l'éducation thérapeutique
- Niveau d'éducation de la personne
- Les connaissances pratiques

- Conclusions générales :

A l'issue de cette étude, les auteurs suggèrent que des technologies éducatives en matière de soins peropératoires fondées sur les théories infirmières soient développées (p. 308).

- Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude s'intéresse à la situation de patients porteurs de stomie au sein d'une association spécialisée tout en mettant en lien les résultats avec la théorie de l'auto-soin d'Orem, une théorie des soins infirmiers.

1.5. Éthique

L'étude a été réalisée dans le respect des aspects éthiques et juridiques requis pour les recherches impliquant des sujets humains. Les auteurs soulignent le fait que le projet a

été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Estadual de Ceara (UECE) (p. 303).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cette étude a permis d'identifier les facteurs conditionnant la pratique de l'auto-soin en se basant d'une part sur la théorie de l'auto-soin d'Orem, et d'autre part sur les besoins et particularités des personnes étudiées.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Les auteurs, à aucun moment dans l'article n'abordent les limites de leur recherche. Par ailleurs, la population choisie est représentée par toutes les personnes inscrites dans la même association. Ceci ne permet pas d'avoir une vision plus large sur des personnes dans des situations différentes.

2.3. Pistes de réflexion

A partir des facteurs identifiés comme conditionnant l'auto-soin chez la personne porteuse d'une stomie, il est possible de définir des stratégies de rééducation adaptées et personnalisées pour chaque personne.

9.2. Fiche de lecture N°2

Mota, M. S. et al. (2015). Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(1), 80-86. doi:10.1590/S0080-623420150000100011

1. Démarche descriptive

1.1. Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est un service spécialisé en Stomathérapie d'un hôpital universitaire du sud du Brésil (p. 81).

- *Les objectifs pratiques : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 80)*

L'étude cherche à connaître les facteurs favorables au processus de transition de la dépendance à l'auto-soin des patients porteurs de stomie (p. 81).

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

- *Objet de la recherche :*

Les facteurs facilitant le passage de la dépendance à l'auto-soin des patients qui portent une stomie.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs présentent en page 81 la Théorie de la transition de Meleis en précisant que cette dernière repose sur 4 concepts clés : la nature de la transition, les conditions de transition, les modèles de réponse, et les interventions thérapeutiques en soins infirmiers.

- *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Le principal concept est celui de la transition dont les conditions sont présentées par les auteurs en page 81 (les 4 concepts clés).

1.3. Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la collecte des données :*

Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entrevue semi-structurée et la justifient en regard du type de recherche (p. 81). Ils précisent également en page 81 le déroulement de l'étude.

- *Population de l'étude :*

L'étude s'est portée sur 27 personnes ayant subi une stomie, dont 16 hommes, âgés de 33 à 77 ans. Les critères d'inclusion étaient les suivants (p. 81) :

- Personnes inscrites au service de Stomathérapie

- Personnes porteuses de stomie permanente depuis plus d'un mois suite à un cancer du système intestinal ou génito-urinaire
- Personnes en bonne santé habituelle.

Par ailleurs, les personnes ayant des stomies inactives au service de stomathérapie, celles ayant des stomies récentes (moins d'un mois), des stomies pour des raisons autres que le cancer du système intestinal ou génito-urinaire et en mauvais état de santé ont été exclues (p. 81).

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude descriptive avec une approche qualitative. Les données obtenues ont été soumises à une analyse de contenu basée sur la Théorie de la transition de Meleis (p. 81).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Les auteurs ont identifié dans le cadre de la recherche les facteurs favorisant l'auto-soin, notamment (p. 82-83) :

- La mise en évidence de l'importance positive de la stomie
- La préparation et l'accompagnement lors de cette expérience
- La stabilité émotionnelle
- La foi et la piété

- Conclusions générales :

Les auteurs soulignent qu'à partir des résultats de la recherche, il est possible pour les infirmières d'élaborer des stratégies visant à aider les personnes porteuses de stomie à s'adonner à l'auto-soin (p. 85).

- Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude est orientée vers le processus de transition de la personne porteuse de stomie de sa dépendance vers son indépendance et son autonomie.

1.5. Éthique

L'étude a été réalisée dans le respect des normes nationales et internationales d'éthique en matière de recherche sur des sujets humains et a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université fédérale du Rio Grande. Les personnes portant une stomie, la majorité une colostomie, et répondant aux critères d'inclusion ont été invitées à participer volontairement à l'étude (p. 82).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'article permet à travers la théorie de la transition et de l'étude empirique, de déterminer les facteurs qui peuvent faciliter la transition de la personne porteuse d'une stomie dépendant vers son autonomie et par conséquent, de favoriser l'accomplissement de l'auto-soin.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Pour les auteurs, le fait que l'étude ait été réalisée dans un seul contexte constitue une limite (p. 85).

2.3. Pistes de réflexion

Les données de l'étude permettent de conclure que la transition vers l'auto-soin est complexe, pleine de subjectivités et de difficultés. Par conséquent, les interactions avec la famille, les amis et les services de santé peuvent contribuer au rétablissement de l'autonomie de la personne qui porte une stomie. Les facteurs facilitants identifiés permettent de diriger des interventions thérapeutiques infirmières efficaces et efficientes pour le développement et le renforcement des compétences et des aptitudes à la prise en soin d'une personne porteuse d'une stomie, conduisant à un mode de vie sain et indépendant (p. 85).

9.3. Fiche de lecture N°3

Cengiz, B. & Bahar, Z. (2017). Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 63-68.

1. Démarche descriptive

1.1. Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été réalisée à la Clinique de Stomathérapie externe de l'hôpital universitaire Dokuz Eylül, Turquie (p. 63).

- *Les objectifs pratiques : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 63)*

L'étude présente deux objectifs pratiques. Le premier consiste à déterminer les obstacles perçus à l'adaptation à la vie d'un patient porteur d'une stomie en se basant sur le modèle de croyances relatives à la santé. Le second est de révéler les besoins en soins à domicile liés à ces perceptions (p.63).

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

- *Objet de la recherche :*

Les perceptions liées aux croyances relatives à la santé des patients avec une stomie, en matière d'adaptation de vie et d'auto-soin.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs exposent en page 63 le fait que le port de stomie et ses impacts psychosociaux sont influencés par la culture. D'où l'intérêt de porter une attention particulière sur les personnes turques récemment ayant subi une stomie, d'autant plus que peu d'études se sont portées sur ces dernières.

- *Principaux concepts et/ou notions utilisées :*

Les auteurs, en page 63, évoquent deux principaux concepts qui sont les expériences des patients porteurs de stomie et les besoins en soins à domicile.

1.3. Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la collecte de données :*

Les auteurs ont utilisé un formulaire d'entrevue semi-structuré pour recueillir des données. Les questions étaient basées sur le modèle de croyances relatives à la santé « *Heart Belief Model* » et visaient à identifier les défis posés à l'adaptation de la vie à domicile et aux besoins en soins à domicile des patients (p. 64).

- *Population de l'étude :*

Les auteurs ont choisi des personnes devant subir une stomie fécale (colostomie ou iléostomie) dans les 3 mois suivant la collecte des données. Les critères d'inclusion ont été précisés en page 63 :

- Avoir au moins 18 ans
- Résider à Izmir (Turquie)
- Savoir lire, écrire et répondre aux questions.

La fermeture de la stomie lors de la collecte des données était un critère d'exclusion (p. 63).

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude qualitative sur recherche de théorisation ancrée basée sur la collecte et l'analyse de données. Par la suite, des entretiens approfondis ont été réalisés (p. 63). Les données obtenues ont ensuite été analysées avec une analyse de contenu inductif (p. 64).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

A l'issue de l'étude, les auteurs ont pu relever que les services des infirmières spécialisées en stomie doivent être assurés à deux niveaux (p. 64-66) :

- À l'hôpital
- À domicile

- Conclusions générales :

Les auteurs mettent en évidence les obstacles physiques, mentaux et sociaux rencontrés par les patients porteurs d'une stomie. Par conséquent, ils suggèrent des services infirmiers supplémentaires pour accompagner ces patients et leur permettre d'affronter de tels obstacles (p. 67).

- Particularité ou originalité de l'étude :

La particularité de l'étude se porte sur le fait que des données ont été principalement collectées et analysées, puis approfondies à travers des entretiens.

1.5. Éthique

Les procédures de recherche ont été examinées et approuvées par le comité d'éthique de la recherche non invasive de l'université Dokuz Eylül. De plus, les objectifs et les procédures de l'étude ont été communiqués à tous les participants ayant fourni un consentement éclairé écrit avant le début de la collecte des données (p. 63).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'étude a permis de réaliser que l'accompagnement des patients qui portent une stomie doit se poursuivre hors du cadre hospitalier. À travers les données collectées et analysées, il y a une mise en évidence différents obstacles rencontrés par ces patients en matière d'adaptation, mais aussi leurs besoins en matière de soins lorsqu'ils se retrouvent chez eux.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Selon les auteurs, l'étude s'est portée sur des patients d'un seul hôpital universitaire. De ce fait, des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour identifier et évaluer l'efficacité d'interventions conçues pour accélérer l'adaptation à une stomie (p. 67).

2.3. Pistes de réflexion

Les auteurs proposent plusieurs pistes de réflexion en page 67 :

- Les infirmières dispensant des soins à domicile à des personnes en situation de stomie devraient effectuer des interventions infirmières visant à éliminer les obstacles à l'adaptation à la stomie.
- L'éducation dispensée avant la chirurgie devrait également être donnée après la chirurgie.
- Conseiller les patients par téléphone et lors de visites à domicile afin d'améliorer leurs compétences en matière d'auto-soin.

9.4. Fiche de lecture N°4

Bonill-de-las-Nieves, C. et al. (2014). Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 22(3), 394-400. doi:10.1590/0104-1169.3208.2429

1. Démarche descriptive

1.1. Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été effectuée en Espagne, dans les provinces de Malaga et de Grenade (p. 395).

- *Les objectifs pratiques : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 394)*

L'objectif de cette étude est de décrire les stratégies développées par les patients ayant une stomie digestive pour faire face à leur situation (p. 394).

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

- *Objet de la recherche :*

Les stratégies d'adaptation des patients ayant une stomie digestive.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs présentent en page 395 les principes liés à la stomie digestive ainsi que la situation des personnes devant porter ce genre de dispositif.

- *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Le principal concept est celui de l'adaptation en mettant en avant à la page 395 les différentes situations auxquelles le patient doit faire face et s'adapter, comme par exemple dans la situation de perte de contrôle du sphincter, d'incontinence.

1.3. Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la récolte des données :*

Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entrevue semi-structurée et la justifient en regard du type de recherche (p. 395) : une recherche qualitative.

- *Population de l'étude :*

L'étude s'est portée sur 21 patients porteurs de stomie digestive des provinces de Malaga et Grenade en Espagne. Pour leur sélection, les critères de pertinence des patients et de diversité des points de vue ont été adoptés en utilisant la maladie à l'origine de la stomie, le type de stomie, la durée de port de la stomie, le sexe et l'âge (p. 395). Le tableau de description de la population de l'étude est présenté en page 396.

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude descriptive et qualitative fondée sur la phénoménologie descriptive d'Edmund Husserl, qui incluait des stomies digestives résultant de différentes maladies. Les auteurs ont par la suite analysé les données de manière descriptive sur la base de la proposition de Taylor-Bogdan, à savoir préparation des données, organisation des données en catégories et codes, interprétation des données (p. 395).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Les résultats de la recherche ont mis en évidence trois catégories de stratégies adoptées par les patients porteurs de stomie pour favoriser leur adaptation (p. 396-398) :

- Les soins personnels
- L'adaptation au changement corporel
- L'entraide

- Conclusions générales :

Les auteurs ont pu relever que les stratégies développées par les patients en matière d'adaptation sont basées sur (p. 399) :

- La gestion efficace de la stomie
- Les méthodes permettant de favoriser l'autonomie

- Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude a la particularité de s'intéresser aux stratégies propres adoptées par des patients porteurs d'une stomie digestive, pour faire face à leur situation.

1.5. Éthique

Sur le plan éthique, les patients ont été invités à donner leur consentement verbal et écrit, ainsi que leur permission d'enregistrer les entretiens. L'anonymat a été préservé sous des noms fictifs et la confidentialité des informations a été garantie sur la base de la législation en vigueur. L'autorisation de l'étude a été obtenue du Comité de recherche de la Faculté des sciences de la santé de l'Université de Malaga (p. 395).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article permet de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les personnes porteuses de stomie au quotidien et les stratégies qu'elles adoptent pour y faire face en l'absence d'intervention de professionnels de santé.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs soulèvent comme principale limite le fait que l'étude se porte principalement sur des patients porteurs de stomie suite à un cancer (p. 399).

2.3. Pistes de réflexion

Les pistes de réflexion peuvent se trouver en page 399 dans la partie « Recommandations » où les auteurs évoquent la possibilité pour les infirmières de définir des stratégies positives et des interventions préventives à certains niveaux :

- Informer et enseigner la technique d'irrigation, sur les différents dispositifs disponibles sur le marché pour les patients porteurs de stomie, sur les soins et l'hygiène des stomie.
- Accorder une attention particulière à la fuite des gaz et aux fuites de selles, ainsi qu'aux personnes.

9.5. Fiche de lecture N°5

Soares Mota et al. (2016). Self-care: A Strategy for the Quality of Life of People with Stomata. *Investigacion en Enfermeria: Imagen y Desarrollo*, 18(1), 63-78. doi:10.11144/Javeriana.ie18-1.aeqv

1. Démarche descriptive

1.1. Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est un service de Stomathérapie d'un hôpital universitaire du sud du Brésil (p. 66).

- *Les objectifs pratiques : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 63)*

L'étude vise à comprendre en quoi l'auto-soin contribue à l'amélioration de la qualité de vie du patient porteur d'une stomie (p. 66).

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

- *Objet de la recherche :*

L'impact de l'auto-soin sur la qualité de vie des patients porteurs de stomie.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs présentent en pages 65-66 le processus d'acceptation que doit suivre un patient dans cette situation pour pouvoir accepter l'auto-soin et par la suite améliorer sa qualité de vie.

- *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Les principaux concepts utilisés par l'auteur sont l'auto-soin, l'acceptation, et la qualité de vie.

1.3. Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la collecte de données :*

Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entrevue semi-structurée et la justifiant en regard du type de recherche (p. 66). Ils précisent également en page 67 le déroulement de l'étude.

- *Population de l'étude :*

La population de l'étude est représentée par 12 personnes porteuses de stomie dont : 6 colostomies, 4 iléostomies et 2 urostomies, répondant à certains critères, à savoir (p. 66):

- Être inscrit et actif dans le service de stomathérapie
- Porteur de stomie depuis plus d'un an

- Être en bonne santé
- Être lucide et savoir communiquer

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude descriptive avec une approche qualitative. Les données obtenues ont fait l'objet d'une analyse thématique suivant le modèle proposé par Minayo, incluant les étapes suivantes : pré-analyse, codage, classification et catégorisation, traitement des résultats, interprétation (p. 67).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Les auteurs ont pu, grâce à l'étude, mettre en exergue les principales conditions liées l'auto-soin contribuant à la qualité de vie d'une personne porteuse de stomie (p. 75) :

- L'accès à des soins basés sur la technologie et l'innovation
- Les soins infirmiers spécialisés
- Le soutien de la famille et des groupes de soutien
- La motivation personnelle de la personne porteuse de stomie

- Conclusions générales :

L'auto-soin représente pour le patient qui porte une stomie le moteur de sa qualité de vie, ainsi lui permettant d'être autonome, actif, et d'avoir une vie sociale (p. 75).

- Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude a la particularité d'être orientée sur les différents aspects de l'auto-soin chez le patient qui porte une stomie.

1.5. Éthique

L'étude a été menée dans le respect des aspects éthiques liés à la recherche sur un sujet humain. Le projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de la région sanitaire de l'Université fédérale de Rio Grande (p. 67).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'étude a permis, à travers l'analyse des différents aspects de la réalisation de l'auto-soin, de réaliser dans quelle mesure l'auto-soin est déterminant dans la recherche de l'amélioration de la qualité de vie d'un patient porteur de stomie.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs, à aucun moment de l'article, n'abordent les limites de leur recherche.

Cependant, il a été observé que le fait de ne s'intéresser qu'à l'auto-soin et ses composantes pour améliorer la qualité de vie d'une personne après une stomie pourrait constituer une limite.

2.3. Pistes de réflexion

En matière de réflexion, les auteurs évoquent la nécessité de réaliser de nouvelles études en vue d'identifier d'autres facteurs pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des patients qui portent une stomie (p. 75).

9.6. Fiche de lecture N°6

Nascimento, C. de M. de S., Trindade, G. L. B., Luz, M. H. B. A. & Santiago, R. F. (2011). The ostomy patient's living experience: a contribution to nursing care. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(3), 357-364.
Accès <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104531158&site=ehost-live>

1. Démarche descriptive

1.1. Le contexte de réalisation de l'étude

- *Le lieu de l'étude :*

L'étude a été réalisée dans la ville de Teresina au Brésil (p. 357).

- *Les objectifs pratiques : (Ils se retrouvent déjà dans le résumé en page 357)*

L'étude répond à différents objectifs (p. 357) :

- Connaître le sens attribué à l'expérience des personnes porteuses d'une stomie
- Décrire leur connaissance en ce qui concerne l'auto-soin
- Déterminer l'importance des soins infirmiers pour leur adaptation

1.2. L'objet de l'article et le cadre théorique

- *Objet de la recherche :*

L'expérience des personnes ayant fait l'objet d'une stomie.

- *Cadre théorique de la recherche :*

Les auteurs apportent un éclairage sur la situation d'une personne après une stomie (p. 358-359).

- *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Le principal concept utilisé par les auteurs est celui de l'expérience dont ils exposent les détails en pages 358-359.

1.3. Méthodologie de la recherche

- *Outil pour la récolte des données :*

Les auteurs ont utilisé la méthode de l'entrevue semi-structurée et la justifient au regard du type de recherche (p. 359). Ils précisent également en page 359 le déroulement de l'étude.

- *Population de l'étude :*

L'étude s'est portée sur 10 personnes qui portent une stomie répondant aux critères suivants (p. 359) :

- Être porteur de stomie temporaire ou permanente
- Avoir plus de 18 ans
- Accepter de participer à l'étude

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude exploratoire et descriptive, avec une approche qualitative. Les données collectées ont été analysées suivant la méthode d'analyse de contenu comprenant 3 étapes : la pré-analyse, l'exploration, et le traitement des résultats (p. 359).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

La recherche a permis de relever trois conditions nécessaires à l'acceptation de la stomie et à l'accomplissement de l'auto-soin (p. 359-363) :

- La prise en considération des changements dans la vie de la personne avec une stomie
- La volonté et la connaissance de cette personne en matière d'auto-soin
- Les conseils sur le processus d'adaptation

- Conclusions générales :

La stomie signifie un changement de mode de vie et le soutien par des moyens d'activités éducatives est-il indispensable au développement des soins et à l'adaptation des patients porteurs d'une stomie (p. 363).

- Particularité ou originalité de l'étude :

Dans le cadre de l'étude, l'effort des auteurs a été concentré sur les exigences des personnes porteuses d'une stomie en matière d'accompagnement et de soins.

1.5. Éthique

La recherche a respecté les critères d'éthique approuvés par le Comité d'éthique de la recherche de la faculté qui régit la recherche sur des êtres humains, permettant aux participants un libre choix de participer à l'étude. La garantie de confidentialité et d'anonymat a également été exposée et assurée, puisque les pseudonymes sont utilisés avec noms de pierres précieuses (p. 359).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'étude a permis d'appréhender l'importance de l'expérience des personnes ayant subi une stomie. Elle a également permis de prendre connaissance du point de vue de ces personnes en matière de soins infirmiers et d'auto-soin.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs, à aucun moment de l'article, n'abordent les limites de leur recherche.

La population sélectionnée pour l'étude est formée des personnes qui portent une stomie définitive ou temporaire, sans spécifier la proportion. L'impact psychologique d'une personne ayant subi une stomie temporaire est différent d'une personne qui a une stomie définitive.

2.3. Pistes de réflexion

Les auteurs, à l'issue de l'étude, soulèvent quelques pistes de réflexion (p. 363) :

- L'équipe multidisciplinaire devrait orienter leur stratégie vers le développement de l'auto-soin
- Les infirmières devraient développer des activités éducatives lors de leur rencontre avec les personnes ayant subi une stomie, en vue de favoriser les échanges et les expériences

9.7. Épidémiologie des principales pathologies entraînant une stomie

Le cancer colorectal est le troisième cancer le plus fréquent dans le monde entier (Organisation Mondiale de la Santé, 2018). En Suisse, 4000 nouveaux cas sont relevés chaque année (Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer, NICER, 2017). La maladie atteint en particulier le groupe d'âge au-dessus de 60 ans et est légèrement plus fréquente chez l'homme représenté par 53,8% que chez la femme, représenté par 46,2%. Le risque de développer un cancer augmente fortement avec l'âge. En effet, 37 % des patients sont âgés de 50 à 69 ans au moment du diagnostic et 55 % des patients ont 70 ans et plus (Ligue contre le cancer, 2015).

Chaque année en Suisse, 1900 personnes environ meurent d'un cancer du côlon ou du rectum. Cette maladie est responsable du 10,9 % des décès par cancer chez l'homme et du 12,5 % des décès par cancer chez la femme (Ligue contre le cancer, 2015).

Par ailleurs, l'incidence des maladies inflammatoires de l'intestin (MICI), essentiellement à l'origine des colostomies, a tendance à augmenter, surtout pour la maladie de Crohn (MC). En Suisse, il s'agit de 12 000 personnes atteintes de cette pathologie dont la vaste majorité représentée par des femmes, a été diagnostiquée avant l'âge de 40 ans (Michetti, 2011).

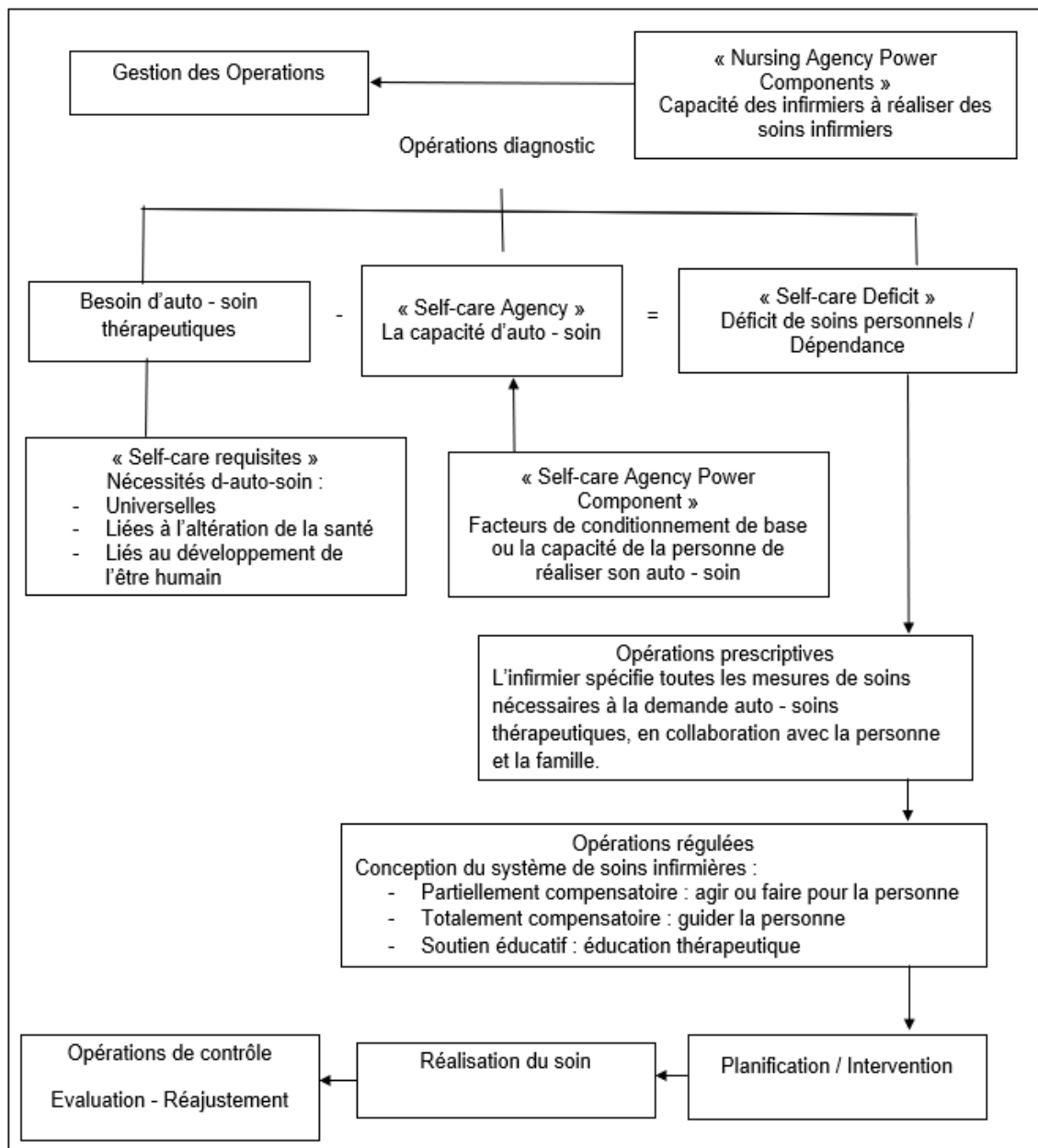
En France, 13 nouveaux cas de MICI sont observés chaque année pour 100 000 habitants, dont 8 cas de MC et 5 cas de RCH. Les MICI peuvent favoriser un cancer dès que l'inflammation a touché plus de la moitié de l'étendue du côlon depuis plus de 7 à 10 ans (Moreau et al., 2014).

9.8. Méthodologie application de la théorie d'Orem dans la pratique

L'éducation thérapeutique permet le développement personnel de la personne selon ses besoins, ses envies d'apprendre (Fawcett, 2013).

La figure suivante présente les étapes de la prise en soin d'une personne, en tenant compte de la théorie d'Orem.

Figure 5. Représentation schématique de la théorie d'Orem dans la pratique



Tiré de : Fawcett, 2016, traduction libre, p. 195